

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Évaluation du continuum de soins et services aux aînés Perspectives pour l'évolution de la mesure

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé et en services
sociaux (INESSS)

Direction des services sociaux



Évaluation du continuum de soins et services aux aînés

Perspectives pour l'évolution de la mesure

Rédigé par
Michèle Archambault
Bernard Candas
Maria Fortino
Marie-Hélène Raymond

Sous la direction de
Denis A. Roy
Sylvie Desmarais

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteurs principaux

Michèle Archambault, M. Sc.
Bernard Candas, Ph. D.
Maria Fortino, B. Sc., MBA, LSSBB
Marie-Hélène Raymond, Ph. D.

Collaborateurs internes

Marc-André Blanchette, Ph. D.
Sylvain Bussi res, Ph. D.
Isabelle David, M. Sc.
El Kebir Ghandour, Ph. D.
 lyse Normandin, CPA CA M. Ing.
Annie Tessier, Ph. D.

Collaborateurs externes

Patrick Archambault, MD, M. Sc.
*Observatoire de McGill sur les r formes des services de
sant  et sociaux :*
Am lie Quesnel-Vall e, Ph. D.
Isabelle Vedel, MD-MPH, Ph. D.
Rachel McKay, Ph. D.
Rachel Simmons, M. Sc.

Adjointe   la direction

Mich le Archambault, M. Sc

Direction

Sylvie Desmarais, M. Sc.
Denis A. Roy, MD, MPH, M. Sc., FRCPC

Rep rage d'information scientifique

Mathieu Plamondon, M.S.I.
Flavie Jouandon, *tech. doc.*

Soutien administratif

Nathalie Vanier

 quipe de l' dition

Patricia Labelle
Denis Santerre
H l ne St-Hilaire

Sous la coordination de
Ren e Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Gilles Bordages, r vision linguistique
Traduction   la page, traduction

D p t l gal

Biblioth que et Archives nationales du Qu bec, 2019
Biblioth que et Archives Canada, 2019
ISSN 1915-3104 INESSS (PDF) ISBN 978-2-550-84413-6 (PDF)
  Gouvernement du Qu bec, 2019

La reproduction totale ou partielle de ce document est autoris e   condition que la source soit mentionn e.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en sant  et en services sociaux (INESSS).  valuation du continuum de soins et services aux a n s. Perspectives pour l' volution de la mesure. Rapport r dig  par Mich le Archambault, Bernard Candas, Maria Fortino et Marie-H l ne Raymond. Qu bec, Qc : INESSS; 2019. 170 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribu    l' laboration du pr sent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité d'experts sont :

M^{me} Céline Allard, directrice SAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

M^{me} Isabelle Brouillard, représentante du MSSS, Direction générale des services sociaux et des orientations des services aux aînés

M^{me} Liette Brousseau, représentante des usagers, Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)

M^{me} Édith Caron, représentante du MSSS, Direction de l'analyse statistique et de la performance

M. Yves Couturier, professeur titulaire, École de travail social, Université de Sherbrooke (chercheur), directeur scientifique du Réseau de connaissances en services et soins de santé intégrés de première ligne

M^{me} Magalie Dumas, représentante des proches aidants, Appui national

D^r Pierre-Jacob Durand, directeur de la Direction de l'imputabilité sociale et du professionnalisme à la Faculté de médecine de l'Université Laval (chercheur)

M^{me} Valérie Guillot, représentante du MSSS, Direction générale des services sociaux et des orientations des services aux aînés

M^{me} Rachel McKay, chercheuse postdoctorale, Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux

M^{me} Sylvie Moreault, directrice SAPA, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

M^{me} Amélie Quesnel-Vallée, directrice, Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux

M^{me} Ginette Senez, directrice SAPA, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Rachel Simmons, gestionnaire de programme, Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux

M^{me} Tonya Thibodeau, directrice générale, Société Alzheimer Suroît

D^{re} Isabelle Vedel, directrice adjointe, Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux

Lecteurs externes

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

M. Denis Lagacé, Ph. D., professeur titulaire au Département de génie industriel de l'Université du Québec à Trois-Rivières, codirecteur de la Chaire interdisciplinaire de recherche et d'intervention dans les services de santé

D^r Alain Vanasse, Ph. D., professeur titulaire à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, directeur scientifique de l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec

Comité d'excellence clinique en services sociaux (services sociaux généraux, soutien à l'autonomie des personnes âgées, déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme)

M^{me} Mathilda Abi-Antoun, directrice des services intégrés de première ligne, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

D^r Serge Bergeron, directeur des services professionnels, CISSS de Lanaudière

M^{me} Marie-Joëlle Carboneau, citoyenne

M^{me} Jacinthe Cloutier, adjointe à la directrice du programme DI-TSA-DP, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Michel Desaulniers, conseiller d'orientation, CIUSSS de la Capitale-Nationale, IRDPQ

M^{me} Christine Fournier, chargée de projet, RUIS de l'Université de Montréal

M. Francis Frenette, infirmier praticien, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Angelo Galletto, citoyen

M. Pierre Paul Milette, directeur général adjoint Santé physique et DSM DP-SSG, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Line Perreault, éthicienne, CISSS de la Montérégie-Centre

M^{me} Geneviève Racine, psychoéducatrice, CISSS de Chaudière-Appalaches

M^{me} Myriam Rousseau, chercheuse, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. François Routhier, chercheur, CIRRI/CIUSSS de la Capitale-Nationale, et professeur agrégé au Département de réadaptation de l'Université Laval

M. Mathieu Roy, conseiller scientifique aux DGA, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Déclaration d'intérêts

Les auteurs et les lecteurs externes de ce rapport déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour sa réalisation.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des personnes consultées dans le cadre de la démarche.

TABLE DES MATIÈRES

SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	I
FAITS SAILLANTS	II
RÉSUMÉ.....	IV
HIGHLIGHTS	VII
SUMMARY.....	IX
GLOSSAIRE	XII
INTRODUCTION	1
1. MANDAT ET GOUVERNANCE	4
1.1. Mandat.....	4
1.2. Gouvernance.....	4
2. MÉTHODOLOGIE	6
2.1. Cheminement de réalisation	6
3. DONNÉES SCIENTIFIQUES : REVUES DE LITTÉRATURE	9
3.1. Revue exploratoire de la littérature grise sur les cadres de mesure et d'évaluation globale des services intégrés aux aînés.....	9
3.2. Revue exploratoire sur les besoins et les préférences des aînés relativement aux soins de santé.....	10
3.3. Revue sur la mesure de la continuité des soins et services aux aînés	11
3.3.1. Définition de la continuité des soins et services et des concepts apparentés.....	12
3.3.2. Principaux domaines de la continuité des soins et services.....	13
3.3.3. Méthodes d'évaluation.....	15
3.3.4. Modalités d'évaluation.....	15
3.3.5. Perspective d'évaluation	17
3.3.6. Pistes de développements futurs	18
3.4. Revue exploratoire sur les approches statistiques émergentes pour l'analyse de trajectoires d'utilisation des services de santé et des services sociaux.....	19
3.4.1. Approches permettant de regrouper les trajectoires.....	21
3.4.2. Approches permettant de modéliser les transitions	22
4. DONNÉES CONTEXTUELLES : RÉPERTOIRE D'INDICATEURS.....	25
4.1. Classification des indicateurs inclus dans le répertoire	25
4.1.1. Format et utilisation du répertoire d'indicateurs	27
4.1.2. Ajout d'indicateurs de résultats de santé	28
5. DONNÉES EXPÉRIENTIELLES : CONSULTATION D'EXPERTS	31
5.1. Objectifs de la consultation d'experts.....	31
5.2. Participants.....	31
5.3. Priorités pour la mesure selon les experts consultés	31
5.4. Indicateurs prioritaires	37
5.5. Commentaires des experts sur la mesure	37

DISCUSSION	39
CONCLUSION	44
RÉFÉRENCES.....	45
SECTION COMPLÉMENTAIRE 1	56
Revue exploratoire de la littérature grise sur les cadres de mesure et d'évaluation globale des services intégrés aux aînés	56
Annexe A Sites Web consultés pour la recherche de la littérature grise	78
Institute for Clinical Evaluative Sciences	79
Annexe B Mots clés utilisés pour la recherche dans la littérature grise	82
SECTION COMPLÉMENTAIRE 2	83
Revue exploratoire sur les besoins et les préférences des aînés relativement aux soins de santé ...	83
Annexe C Stratégie de recherche documentaire	103
Annexe D Études exclues	105
SECTION COMPLÉMENTAIRE 3	108
Revue sur la mesure de la continuité des soins et services aux aînés.....	108
Annexe E Stratégie de repérage d'information scientifique	121
Annexe F Outils de mesure utilisés pour mesurer la continuité des soins et services (et ses concepts apparentés).....	123
Annexe G Exemples de questions utilisées pour mesurer les domaines de la continuité et des concepts apparentés.....	130
Annexe H Indicateurs de continuité relationnelle.....	133
SECTION COMPLÉMENTAIRE 4	134
Élaboration du répertoire d'indicateurs.....	134
Indicateurs de résultats de santé de l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM).....	139
SECTION COMPLÉMENTAIRE 5	145
Schématisation du continuum de soins et services aux aînés, des trajectoires types et vignettes cliniques	145
SECTION COMPLÉMENTAIRE 6	167
Méthodologie utilisée pour la consultation d'experts	167

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Domaines de la continuité et de la coordination des soins et services.....	14
Tableau 2	Sommaire des approches statistiques prometteuses pour l'analyse de trajectoires d'utilisation des services de santé et des services sociaux	20
Tableau 3	Répartition des indicateurs selon les trajectoires types et le continuum de soins et services aux aînés (répertoire préliminaire de 252 indicateurs).....	26
Tableau 4	Répartition des indicateurs du répertoire selon le niveau de gestion [Heenan <i>et al.</i> , 2010] ..	27
Tableau 5	Répartition des indicateurs du répertoire selon le type (structure, processus ou résultat) ..	27
Tableau 6	Domaines, dimensions et outils de mesure des résultats de santé recommandés par l'ICHOM pour les personnes âgées et atteintes de démence	29
Tableau 7	Zones de fragilité et indicateurs associés priorisés par les experts de chaque table	33
Tableau 8	Critères d'admissibilité et limites	56
Tableau 9	Mesures et indicateurs permettant d'évaluer les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie	58
Tableau 10	Critères d'admissibilité et limites	84
Tableau 11	Instruments utilisés afin d'évaluer les besoins, les valeurs, les priorités et les préférences des personnes âgées	86
Tableau 12	Priorités des participants [Akishita <i>et al.</i> , 2013].....	89
Tableau 13	Association entre la santé autoévaluée et les variables explicatives [Ebrahimi <i>et al.</i> , 2015].....	92
Tableau 14	Évaluation de chaque dimension et corrélation avec la satisfaction globale	95
Tableau 15	Besoins des personnes âgées	99
Tableau 16	Critères d'inclusion et d'exclusion des études.....	109
Tableau 17	Synthèse des revues sélectionnées	112
Tableau 18	Catégories et dimensions de la performance selon le Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion [MSSS, 2012]	136

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Processus de synthèse des données de l'état des connaissances	7
Figure 2	Cheminement adopté pour la réalisation de l'état des connaissances	8
Figure 3	Synthèse de la revue sur la mesure de la continuité des soins et services	12
Figure 4	Exemple d'utilisation de l'analyse de séquence pour regrouper les trajectoires de soins des personnes âgées deux ans avant leur hébergement [INESSS, 2018]	24
Figure 5	Diagramme du processus de sélection des documents. Adapté de Liberati <i>et al.</i> , 2009	85
Figure 6	Modèle logique représentant l'association entre les facteurs personnels et la satisfaction globale [Kajonius et Kazemi, 2016a]	96
Figure 7	Sélection des publications	110
Figure 8	Cadre de travail pour la constitution du répertoire d'indicateurs	134
Figure 9	Classification des besoins selon les profils Iso-SMAF [Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, 2016]	135
Figure 10	Exemple de choix d'indicateurs pour une zone de fragilité priorisée à la table C	170

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
HAS	Haute Autorité de Santé (France)
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MOHLTC	Ministry of Health and Long-Term Care (Ontario)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NICE	National Institute for Health and Care Excellence (Royaume-Uni)
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PREM	<i>Patient-reported experience measure</i> ou expérience rapportée par le patient
PRISMA	Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie
PROM	<i>Patient-reported outcome measure</i> ou résultat rapporté par le patient
RSIPA	Réseau de services intégrés aux personnes âgées
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées

FAITS SAILLANTS

Principaux messages pour les décideurs

- L'intégration des services de santé, des services sociaux et des services de santé publique pour une population définie, inscrite au cœur même de la vision de responsabilité populationnelle de la loi québécoise sur laquelle se fonde le système public de santé et de services sociaux, offre un potentiel de création de valeur considérable pour les usagers et pour la société, mais soulève en même temps des défis d'évaluation qui vont au-delà des pratiques observées dans d'autres juridictions auxquelles le Québec se compare généralement.
- Le programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) bénéficie d'investissements croissants qui rendent essentielle son évaluation afin d'en optimiser la valeur pour la population du Québec.
- La recherche documentaire, tant dans la littérature scientifique que dans la littérature grise, n'a pas permis de repérer un système d'évaluation globale du continuum de soins et services ayant une portée adéquate pour répondre aux besoins des décideurs du MSSS.
- La littérature scientifique suggère fortement que l'évaluation du continuum devrait accorder une importance accrue à la perspective des usagers et de leurs proches aidants, au-delà des indicateurs classiques de capacité budgétaire et de volume de production. Des travaux à l'échelle internationale sont par ailleurs à l'origine d'une nouvelle génération d'indicateurs de résultats de santé et de bien-être qui pourraient venir enrichir la mesure du continuum de services au Québec.
- Parmi les dimensions pertinentes à considérer pour l'évaluation, la continuité des services ressort comme un concept de plus en plus étudié par les scientifiques, notamment par des chercheurs québécois; quelques domaines de la continuité sont décrits et différents indicateurs de mesure sont suggérés. Alors que certains de ces indicateurs sont construits à partir de données clinico-administratives, la plupart sont issus de données recueillies auprès des usagers ou des cliniciens, ce qui soulève des enjeux pour la collecte systématique et le traitement de ces données dans une optique d'utilisation au niveau de la gestion ou de la gouvernance.
- L'analyse des données contextuelles a permis de documenter un très grand nombre d'indicateurs utilisés au Québec et dans d'autres juridictions afin de caractériser le continuum de services aux personnes âgées; ces derniers ont été regroupés dans un répertoire d'indicateurs exhaustif joint au présent rapport.

- Des données expérientielles originales ont également été recueillies, de manière rigoureuse et novatrice, auprès d'experts représentatifs des principales parties prenantes du programme SAPA au Québec. Ces données ont mis en lumière la primauté des dimensions de réactivité, de continuité et d'efficacité pour les experts, qui incluent des représentants d'usagers et de proches aidants.
- L'état des connaissances réalisé par l'INESSS vient mettre en lumière les limites des approches d'évaluation et de mesure actuellement déployées; plus spécifiquement, les analyses réalisées à partir d'indicateurs pris individuellement, à l'aide des méthodes statistiques descriptives classiques, ont souvent une portée restreinte et peuvent prêter à confusion. L'utilisation d'indicateurs composés synthétisant des données relatives à l'efficacité, à la réactivité et à la continuité des soins et services pourrait être envisagée pour agréger plusieurs données et ainsi les rendre plus accessibles au public et aux décideurs. Cependant, les indicateurs composés doivent être utilisés avec précaution puisqu'ils peuvent être difficiles à interpréter correctement.
- Misant sur le potentiel des données massives, certaines approches d'analyse de trajectoires issues de la science des données, encore peu utilisées dans le champ de la santé et des services sociaux, pourraient mieux valoriser les données disponibles pour évaluer le continuum comme une chaîne de valeur, reconnaître les variations de pratiques et cerner les maillons faibles du continuum présentant le plus grand potentiel d'amélioration.
- Cet état des connaissances vient confirmer l'importance des défis relatifs à l'intégration de services au sein du continuum de services aux aînés, et notamment la centralité des enjeux de réactivité, de continuité et d'efficacité. La mesure systématique de ces concepts à l'aide d'outils adaptés au contexte québécois présente certes des défis, mais offre un fort potentiel pour l'évolution des pratiques de gestion et de gouvernance du système de santé et de services sociaux.
- En dépit de l'importance de mieux documenter l'expérience directe des usagers, des travaux empiriques misant sur la valorisation des riches données clinico-administratives à notre disposition au Québec pourraient venir éclairer, à court et à moyen terme, la décision publique et l'amélioration des pratiques dans le cadre du continuum de soins et services aux aînés.

RÉSUMÉ

Le système public de santé et de services sociaux au Québec se distingue par l'intégration des services de santé, des services sociaux et des services de santé publique. Cette intégration est au cœur de la vision de la responsabilité populationnelle. Elle offre un potentiel de création de valeur considérable pour les usagers, notamment pour les personnes âgées qui ont souvent des problèmes de santé multiples ou complexes. Le programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) bénéficie d'investissements croissants qui rendent essentielle son évaluation afin d'en optimiser la valeur pour la population du Québec. En conformité avec le mandat confié à l'INESSS, ce rapport vise à soutenir le MSSS quant à l'évaluation du continuum de soins et services aux personnes âgées en recensant la littérature et en proposant des indicateurs et des approches permettant d'en évaluer la qualité.

Cet état des connaissances intègre des données scientifiques issues de quatre revues de la littérature, des données contextuelles provenant de la littérature grise pour la construction d'un répertoire d'indicateurs et des données expérientielles obtenues lors d'une consultation d'experts portant sur les indicateurs à privilégier pour évaluer la qualité du continuum SAPA. La première revue de littérature n'a pas permis de repérer de cadres de mesure et d'évaluation globale des services intégrés aux aînés dans des juridictions comparables au Québec. Cette constatation, tout en appuyant la pertinence de la démarche, a soulevé la nécessité d'aborder l'évaluation du continuum sous un autre angle, soit à partir du point de vue des usagers. De ce fait, la deuxième revue de littérature s'est penchée sur les besoins et les préférences des aînés relativement aux services de santé. L'amélioration de la santé physique et mentale, la sécurité, l'autonomie, la réduction de la charge pour le proche aidant et la transmission d'informations à l'utilisateur à propos de sa condition de santé figurent parmi les priorités des personnes âgées. Ces résultats fournissent un point de vue essentiel pour l'évaluation de la qualité du continuum de soins et services aux aînés.

D'autre part, une recherche documentaire dans 72 documents de littérature grise a permis de recenser un très grand nombre d'indicateurs permettant d'évaluer la qualité du continuum SAPA et de chacune de ses composantes. Ces indicateurs ont été analysés, classifiés et sélectionnés en les articulant dans une construction de trajectoires types illustrant le cheminement optimal des usagers à travers le continuum global de soins et services aux aînés. La schématisation du continuum global (hyperlien) et de cinq trajectoires types (hyperlien) a permis de mettre en lumière des zones de fragilité dans le parcours des usagers et de déterminer des indicateurs pour en assurer le suivi. En fin de compte, le répertoire (hyperlien vers site Web à venir) contient 282 indicateurs qui présentent une répartition équilibrée des différents niveaux de gestion (stratégique, tactique et opérationnel) et d'indicateurs de structure, de processus et de résultats.

Après l'élaboration d'une première version du répertoire d'indicateurs, des experts ont été consultés lors d'un atelier qui avait pour but d'identifier les zones critiques de fragilité

et les indicateurs jugés prioritaires au sein du répertoire. Au total, 23 zones critiques de fragilité et 30 indicateurs prioritaires ont été sélectionnés par les 47 experts présents à la consultation, incluant des représentants d'usagers, de proches aidants, des chercheurs, des gestionnaires et des représentants d'organismes partenaires. La participation de l'utilisateur et des proches au plan d'intervention, la continuité et la complémentarité des services ainsi que le soutien aux proches aidants constituent des objets d'évaluation particulièrement importants selon les experts consultés. Ceux-ci ont également suggéré d'ajouter davantage d'indicateurs de résultats de santé et de bien-être des usagers et de privilégier une analyse globale et intégrée de la qualité des soins et services, plutôt que d'examiner isolément ces indicateurs.

Les commentaires recueillis auprès des experts ont permis de bonifier le répertoire d'indicateurs et ont également conduit à la troisième et à la quatrième revue de littérature, portant sur la mesure de la continuité des soins et services aux aînés et sur les approches statistiques émergentes pour l'analyse des trajectoires. La revue sur la mesure de la continuité des soins et services aux aînés a permis de préciser différents domaines pouvant être évalués, comme la continuité relationnelle, la continuité de gestion, la continuité informationnelle, la coordination intra et interétablissements et les suivis. La mesure de la continuité repose en grande partie sur l'utilisation d'outils qui prennent le plus souvent la forme de questionnaires destinés aux usagers, bien que d'autres méthodes et modalités d'évaluation soient également utilisées, comme les questionnaires destinés aux intervenants et l'analyse de données administratives et cliniques.

La revue de littérature sur les approches statistiques émergentes pour l'analyse des trajectoires a révélé deux principaux types d'approches : celles permettant de regrouper les trajectoires individuelles selon certaines similitudes et celles permettant de modéliser les transitions. Ces approches statistiques sont utilisées de façon préliminaire, par exemple pour illustrer les principales séquences d'utilisation de soins et services des personnes âgées avant l'hébergement en CHSLD. Bien qu'un travail de développement demeure nécessaire, l'analyse des trajectoires présente un fort potentiel pour générer des connaissances utiles pour soutenir l'amélioration du continuum de soins et services aux aînés.

Globalement, l'ensemble des données recueillies mettent en lumière la centralité des dimensions de réactivité, de continuité et d'efficacité pour l'évaluation de la qualité des soins et services aux aînés. La réactivité se définit comme la capacité du système de santé à s'adapter aux valeurs et aux attentes de la population, tandis que l'efficacité est la capacité du système de santé à améliorer la santé et le bien-être de la population. Quant à la continuité, elle se produit lorsque les diverses composantes des soins et services sont bien liées, selon la perspective de l'utilisateur. Les données recueillies indiquent également que les approches d'évaluation et les indicateurs traditionnels, pris isolément, comportent des limites ne permettant pas de saisir toutes les nuances de la qualité du continuum de soins et services aux aînés. Ainsi, quatre pistes d'amélioration sont proposées.

D'abord, une place accrue pourrait être accordée à la perspective des usagers et des proches dans l'évaluation du continuum de soins et services, par exemple en colligeant davantage de données sur l'expérience de soins. Les questionnaires d'expériences rapportées par le patient (*Patient-reported Experience Measures- PREM*) pourraient être utiles pour y parvenir. Ensuite, l'emploi d'indicateurs de résultats de santé et de bien-être s'avère incontournable pour mesurer l'efficacité des soins et services aux aînés. Ces indicateurs, souvent nommés « résultats rapportés par le patient » (*Patient-reported outcome measures- PROM*), se basent sur des mesures plus cliniques et portent sur les priorités des usagers pour améliorer leur santé et leur bien-être, comme l'autonomie, la solitude ou la douleur. Les indicateurs proposés par l'International Consortium for Health Outcomes Measurement pour les personnes âgées fournissent un point de départ porteur à cet égard et ont inspiré quelques ajouts au répertoire d'indicateurs joint au présent rapport.

Par ailleurs, pour pallier la difficulté à traduire les interrelations et les nuances de la qualité du continuum de soins et services, l'utilisation d'indicateurs composés, parfois appelés indicateurs synthétiques, pourrait être envisagée. Les indicateurs composés, qui pourraient par exemple combiner des données relatives à la réactivité, à la continuité et à l'efficacité des services, permettent d'agréger plusieurs données et de les rendre plus accessibles au public et aux décideurs. Cependant, ils doivent être utilisés avec précaution puisqu'ils peuvent être difficiles à interpréter correctement. Enfin, l'analyse des trajectoires de soins et services au moyen des approches statistiques émergentes permettrait d'enrichir l'évaluation du continuum en le concevant comme une chaîne de valeur pour l'utilisateur. Plus précisément, ces approches permettraient de reconnaître les variations de pratiques et de cerner les maillons faibles du continuum présentant le plus grand potentiel d'amélioration.

En somme, les données issues de cet état des connaissances visent à enrichir l'évaluation de la qualité du continuum de soins et services en précisant les dimensions de la qualité qui sont prioritaires pour les aînés et leurs proches, en proposant un répertoire d'indicateurs et en suggérant des pistes d'amélioration pour guider la mesure.

HIGHLIGHTS

Key messages for decision-makers

- The integration of health services, social services and public health services for a defined population is enshrined in the very heart of the vision of population-based responsibility contained in the Quebec legislation that underlies the public health and social services system. Such integration offers the potential to create substantial value for users and society; however, it presents assessment challenges that go beyond the practices observed in the other jurisdictions to which Quebec generally compares itself.
- As more and more investment is being made in the Support for Elderly Autonomy Program (SAPA), it is essential to assess this program in order to optimize the value that it affords the people of Quebec.
- Literature searches, both in the scientific and the grey literature, failed to identify a comprehensive assessment system for the care and services continuum that adequately meets the needs of MSSS decision-makers.
- The scientific literature strongly suggests that the continuum assessment should place greater emphasis on the viewpoints of users and their caregivers, beyond the classic indicators of fiscal capacity and production volume. Moreover, as a result of international work, there is now a new generation of health and wellness outcome indicators that could enhance measurement of the services continuum in Quebec.
- Among the relevant assessment dimensions to be considered, service continuity emerges as a concept that is being increasingly studied by scientists, including by Quebec researchers; key domains of continuity are described and various measurement indicators are suggested. While some of these indicators are built on clinical and administrative data, most of them rely on data collected from users or clinicians. This presents challenges with respect to systematically collecting and processing such data for managerial or governance use.
- The analysis of the contextual data made it possible to document a substantial number of indicators that are used in Quebec and in other jurisdictions to characterize the senior services continuum; these have been grouped together in a comprehensive indicator inventory, which is attached to this report.

- Using a rigorous and innovative approach, original experiential data was also collected from representatives of the SAPA Program's key stakeholders in Quebec, including user representatives and caregivers. This data highlighted the central importance of service responsiveness, continuity and effectiveness for these experts.
- The state of knowledge carried out by INESSS highlights the limits of the assessment and measurement approaches currently in use; more specifically, analyses based on indicators taken individually and using classic descriptive statistical methods are often narrowly focused and can be confusing. The use of composite indicators to synthesize data on effectiveness, responsiveness and continuity of care could be considered for purposes of aggregating information and making it more accessible to the public and decision-makers. However, caution must be exercised when using composite indicators because it may be difficult to interpret them correctly.
- Capitalizing on the potential of big data, certain trajectory analysis approaches derived from data science – approaches that are rarely used in the health and social services field – could render the available data more valuable for purposes of assessing the continuum as a value chain, recognizing variations in practices and identifying weak links in the continuum that present the greatest potential for improvement.
- This state of knowledge confirms the importance of the challenges related to the integration of services into the senior care continuum, and in particular the centrality of the responsiveness, continuity and effectiveness issues. Systematic measurement of these concepts with tools that are tailored to the Quebec context admittedly presents some challenges, but it also offers great development potential for the management and governance of the health and social services system.
- Despite the importance of better documenting the direct experience of users, empirical work that builds on the rich clinical and administrative data available in Quebec could, in the short and medium terms, inform public decision-making and improve practices within the senior care continuum.

SUMMARY

Assessing the senior care and services continuum Prospects for measurement development

The public health and social services system in Quebec is characterized by its integration of health services, social services and public health services. This integration lies at the heart of the vision of population-based responsibility and offers the potential to create substantial value for users, notably for seniors, who often have multiple or complex health problems. As more and more investment is being made in the Support for Elderly Autonomy Program (SAPA), it is essential to assess this program in order to optimize the value that it affords the people of Quebec. In accordance with the mandate granted to INESSS, this report is intended to support the MSSS with respect to assessing the senior care and services continuum; it does so by reviewing the literature and suggesting quality-assessment indicators and approaches.

This state of knowledge incorporates scientific data culled over the course of four literature reviews; contextual data derived from the grey literature for construction of an indicator inventory; and experiential data collected during a consultation of experts that focused on the preferred indicators for assessing the SAPA continuum. The first literature review did not allow to identify comprehensive measurement and assessment frameworks for integrated senior services in jurisdictions comparable to Quebec. This finding corroborated the relevance of the procedure but also raised the need to approach the continuum assessment from a different angle, i.e., from the users' point of view. Consequently, the second literature review examined seniors' health needs and preferences. The priorities of seniors include improving physical and mental health, safety, autonomy, reducing caregiver burden and communicating information to users about their health status. These results provide an essential perspective for purposes of assessing the quality of the senior care and services continuum.

Furthermore, a search of 72 grey literature documents identified a very substantial number of potential indicators for assessing the quality of the SAPA continuum and each of its components. These indicators were analyzed, classified and selected for inclusion via the construction of typical trajectories that illustrate the optimal path for users as they make their way through the senior care continuum. By mapping the comprehensive continuum ([hyperlink](#)) and five typical trajectories ([hyperlink](#)), it was possible to highlight areas of weakness in the users' journeys and to determine indicators that could be used to monitor them. Finally, the indicator inventory ([hyperlink to web site – forthcoming](#)) contains 282 indicators presenting a balanced distribution of the various levels of management (strategic, tactical and operational) together with structure, process and outcome indicators.

After the initial version of the indicator inventory was developed, experts were consulted at a workshop aimed at identifying the critical areas of weakness and those indicators considered as priorities within the inventory. In total, 23 critical areas of weakness and 30 priority indicators were selected by the 47 experts attending the consultation, including

user representatives, caregivers, researchers, managers and partner organization representatives. According to the experts consulted, the elements of particular importance are user/caregiver participation in the intervention plan, continuity and complementarity of services and caregiver support. These experts further suggested adding more health and wellness outcome indicators and favoured carrying out a comprehensive and integrated analysis of care and service quality, as opposed to reviewing the indicators in isolation.

The feedback from the experts led to improvements in the indicator inventory and also prompted the third and fourth literature reviews, which focused on measuring the continuity of care for seniors and on emerging statistical approaches to trajectory analysis. The review on the continuity of care for seniors helped to identify various potential measurement areas, such as relational continuity, management continuity, intra/interfacility coordination and follow-up coordination. Continuity measurement is largely based on assessment tools and most often involves user questionnaires, but other assessment methods and procedures are also employed, such as staff questionnaires and administrative and clinical data analysis.

The literature review on emerging statistical approaches to trajectory analysis identified two main types of approaches, i.e., those that group individual trajectories according to certain similarities and those that can be used to model transitions. These statistical approaches are employed in a preliminary way, e.g., to illustrate the main sequences of use by seniors of care and services before they enter a residential facility. Although some development work still needs to be done, trajectory analysis shows great potential in terms of generating useful knowledge to sustain improvements in the senior care and services continuum.

Broadly speaking, the results of this state of knowledge highlight the centrality of responsiveness, continuity and effectiveness when assessing the quality of senior care and services. Responsiveness is defined as the ability of the health care system to adapt to the values and expectations of the population, whereas effectiveness represents the healthcare system's capacity to improve the health and wellness of the population. Continuity occurs when users perceive a clear link between the various care and services components. The data collected also indicates that the assessment approaches and traditional indicators, taken in isolation, have limits that prevent a full understanding of the many nuances related to the quality of the senior care and services continuum. Four avenues for effecting improvements are thus proposed.

First, greater emphasis could be placed on the perspective of users and caregivers when assessing the care and services continuum, e.g., by compiling more data on the care experience. Patient-Reported Experience Measures (PREM) questionnaires could be helpful in achieving this. Further, the use of health and wellness outcome indicators appears to be indispensable for measuring the effectiveness of senior care and services. These indicators, often called Patient-Reported Outcome Measures (PROM), are based on measurements of a more clinical nature and focus on the users' priorities for improving their health and wellness, such as autonomy, solitude or pain. The indicators for older persons suggested by the International Consortium for Health Outcomes Measurement

provide a promising starting point in this respect and have inspired a few additions to the indicator inventory attached to this report.

Moreover, the use of composite indicators, sometimes called synthetic indicators, could be explored as a way to overcome the difficulty of expressing the interrelated and nuanced aspects of quality within the continuum of care. Composite indicators could, for instance, combine the data related to service responsiveness, continuity and effectiveness and thus help to aggregate various pieces of data and render such data more accessible to the public and decision-makers. However, caution must be exercised when using composite indicators because it may be difficult to interpret them correctly. Finally, an analysis of the care and services trajectory using emerging statistical approaches would enhance the continuum assessment by conceptualizing it as a user value chain. More specifically, these approaches would make it possible to recognize practice variations and identify weak links in the continuum that present the greatest potential for improvement.

In summary, the data derived from this state of knowledge aims to enhance the assessment of the quality of the care continuum by clearly identifying the priority quality dimensions for seniors and their caregivers, and by proposing an indicator inventory and suggesting avenues to guide improvement in measurement.

GLOSSAIRE

Chaîne de valeur

Séquence d'un ensemble d'activités ou de services qui contribuent aux résultats de santé, permettant de créer de la valeur pour l'utilisateur en fonction de sa condition de santé [Kim *et al.*, 2010].

Continuum de soins et services

« Système intégré, centré sur la personne, qui inclut à la fois des services et des mécanismes et qui suit dans le temps les personnes à travers des services de santé, de santé mentale et des services sociaux globaux à tous les niveaux d'intensité requis. La notion de continuum fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des services requis par une clientèle. Le point de départ du continuum de services est la reconnaissance d'une clientèle commune à deux ou plusieurs organisations d'un même réseau de services ou de deux réseaux. Le continuum de services reconnaît explicitement que les clientèles ont des besoins auxquels un ensemble d'établissements doit répondre » [MSSS, 2004, p. 38].

Ainsi, les composantes du continuum de soins et services sont les structures et les processus qui le constituent. Les services d'hébergement temporaire, les hôpitaux, les activités reliées à la prévention des infections et l'élaboration du plan d'intervention sont tous des exemples de composantes du continuum de soins et services.

Indicateur

« Un indicateur de santé est une mesure permettant de diffuser des renseignements sommaires sur un aspect prioritaire donné de la santé de la population ou de la performance des systèmes de santé. [...] Les indicateurs de santé permettent de surveiller la progression au fil du temps [...] et aident les provinces et territoires, les régions régionales de la santé et les établissements à surveiller la santé de leurs populations et le bon fonctionnement de leur système de santé respectif » [Institut canadien d'information sur la santé, 2018].

Littérature grise

« [La littérature grise est] ce qui est produit par toutes les instances du gouvernement, de l'enseignement et de la recherche publique, du commerce et de l'industrie, sous un format papier ou numérique, et qui n'est pas contrôlé par l'édition commerciale » [Schöpfel, 2005, p. 63]. (Traduction française de la définition reconnue à la 3^e Conférence internationale sur la littérature grise en 1997).

Parcours de l'utilisateur

Séquence d'interactions que l'utilisateur a réellement avec les soins et les services sociaux au sein des trajectoires et/ou du continuum. Le parcours réel de l'utilisateur lui est spécifique et ne reflète pas nécessairement la planification et l'organisation anticipée de soins et de services. Ainsi, il y a autant de parcours possibles que d'utilisateurs.

RSIPA : Réseau de services intégrés aux personnes âgées

Un ensemble de services de qualité, organisés et coordonnés sur un territoire donné, dispensés en collaboration, en complémentarité, et dans un continuum optimal d'interventions, par des ressources publiques, privées et communautaires, en vue de mieux répondre à l'ensemble des besoins en matière de santé et de services sociaux de personnes ayant des problèmes complexes et multiples, de manière personnalisée, efficace et efficiente [Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, 2006].

Trajectoire de services

« Cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient permettant aux personnes d'avoir accès rapidement aux services dont elles ont besoin d'une manière coordonnée » [MSSS, 2008, p. 25]. Cette définition, qui fait appel à la notion de cheminement optimal à travers le continuum de soins et services, a été adoptée pour la réalisation du mandat et pour la construction de trajectoires types. Cependant, dans la littérature scientifique sur l'analyse des trajectoires présentée dans la revue de littérature 4, l'utilisation du mot « trajectoire » réfère davantage à la définition du « parcours de l'utilisateur » utilisée dans ce rapport.

Zone de fragilité

Étape du continuum de soins et services où le parcours d'un usager risque de s'écarter de la trajectoire optimale pour diverses raisons. Par exemple, l'accès aux services spécialisés et le soutien aux proches aidants sont des zones de fragilité puisque s'ils sont compromis; le déroulement de la trajectoire optimale de soins et services est alors menacé. Les zones de fragilité représentent donc des aspects importants à évaluer pour assurer la qualité du continuum de soins et services aux aînés.

INTRODUCTION

À travers le monde, la population âgée s'accroît à un rythme accéléré et cette transition démographique est appelée à se poursuivre pendant plusieurs années [OMS, 2018]. Au Québec, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus est passée de 14 % en 2006 à 19 % en 2017 [Statistique Canada, 2018] et devrait atteindre 28 % en 2056 [ISQ, 2009]. L'engagement des aînés dans les nombreuses sphères de la vie familiale, sociale et culturelle représente une contribution inestimable à la vitalité de la société [MFA et MSSS, 2012]. La majorité des aînés sont autonomes et ont une bonne perception générale de leur état de santé [Camirand et Fournier, 2012]. Néanmoins, la prévalence des problèmes de santé s'accroît avec l'âge et 84 % des personnes âgées québécoises¹ ont au moins un problème de santé de longue durée, comme l'arthrite ou l'hypertension [ISQ, 2013].

Les problèmes de santé engendrent parfois des incapacités ou des difficultés à accomplir les activités quotidiennes et domestiques. Au Québec, un aîné sur dix rapporte une incapacité susceptible de se traduire par un besoin d'aide ou une incapacité totale à réaliser ses activités quotidiennes [ISQ, 2013]. Malgré la perte d'autonomie engendrée par ces incapacités, la très grande majorité des personnes âgées demeurent à domicile [Séguin *et al.*, 2018] et doivent donc compter sur diverses ressources pour y parvenir [Séguin, 2017]. Les proches aidants représentent une source importante d'aide aux personnes en perte d'autonomie : 1,13 million de personnes apportent du soutien à un aîné au Québec, ce qui correspond à 17 % de la population âgée de 15 ans et plus [L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016]. Or, le fait d'être proche aidant engendre fréquemment du stress et d'autres conséquences négatives sur la santé, les relations personnelles, la vie professionnelle et les finances [Van Pevenage *et al.*, 2018; L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016; Lecours, 2015]. Par ailleurs, les proches aidants sont de moins en moins disponibles, puisque les familles sont moins nombreuses et plus dispersées que par le passé [Stonebridge, 2013]. Ainsi, les proches aidants ne peuvent à eux seuls répondre à l'ensemble des besoins des aînés ayant des incapacités et ont besoin de soutien pour pouvoir exercer leur rôle [Séguin *et al.*, 2018]

En vertu de la responsabilité populationnelle, les CISSS et les CIUSSS ont pour mandat d'améliorer la santé et le bien-être de l'ensemble de la population de leur territoire en coordonnant et en offrant des services de santé et des services sociaux, et en développant des liens avec les partenaires sectoriels, dont les organismes communautaires, et les partenaires intersectoriels [Gouvernement du Québec, 2015]. Les services de santé et les services sociaux contribuent à l'amélioration et au maintien de l'autonomie, de la participation sociale, au soutien des proches aidants et au maintien dans la communauté des personnes âgées. Le programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), coordonné par les CISSS ou les CIUSSS,

¹ Aux fins du présent document, les termes « aîné » et « personne âgée » font référence aux personnes de 65 ans et plus.

regroupe l'ensemble des soins et services destinés aux aînés en perte d'autonomie au Québec. Il propose des interventions variées pour répondre aux besoins des aînés ayant différents profils de besoins, allant de la prévention à l'accompagnement en fin de vie, en passant par les soins aigus, la réadaptation, le soutien à domicile et les soins de longue durée. Le programme-services SAPA compte pour 16 % des dépenses totales du système de santé et de services sociaux, ce qui le place au deuxième rang sur le plan des dépenses après le programme Santé physique [MSSS, 2018a].

Compte tenu du volume et de la complexité des besoins des aînés, impliquant souvent la présence simultanée de plusieurs problèmes de santé et une prévalence accrue de maladies chroniques, il est essentiel d'adapter et de diversifier l'offre et l'organisation des services pour bien y répondre [Briggs *et al.*, 2018; Roy *et al.*, 2010]. L'intégration et la continuité entre les différents services sont indispensables à l'atteinte des résultats significatifs pour les personnes âgées [OMS, 2017]. Le système de santé québécois se distingue par l'intégration des services de santé, des services sociaux et des services de santé publique pour une population définie, inscrite au cœur même de la vision de responsabilité populationnelle de la Loi sur les services de santé et les services sociaux². Cette intégration offre un potentiel de création de valeur considérable pour les usagers et pour la société. Les travaux de chercheurs québécois en matière d'intégration des services aux personnes âgées [Dubuc *et al.*, 2011; Hébert *et al.*, 2008; Raïche *et al.*, 2008] sont d'ailleurs reconnus mondialement.

Malgré les progrès accomplis, le repérage, la planification, la coordination et la prestation de services aux personnes âgées en perte d'autonomie représentent des défis de taille qui exigent des efforts soutenus d'amélioration continue. Par ailleurs, le programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) bénéficie d'investissements croissants [Gouvernement du Québec, 2018] qui rendent essentielle son évaluation afin d'en optimiser la valeur pour la population du Québec. En effet, la littérature sur la gouvernance clinique et sur les systèmes apprenants insiste fortement sur l'importance de la mesure en vue d'améliorer la qualité des soins et services et les résultats du système de santé [Friedman *et al.*, 2015; Halligan et Donaldson, 2001].

Dans l'optique de développer et de systématiser la fonction d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publiait en 2012 le *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*. Dans ce cadre de référence, l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux est définie comme étant la mesure et l'appréciation de son organisation, afin de pouvoir relever ses forces et ses faiblesses, de manière à faciliter la détermination des priorités, des orientations et des objectifs à privilégier afin d'en améliorer la performance. La mesure de la performance s'appuie sur des indicateurs sélectionnés ou élaborés selon un cadre théorique, et l'appréciation de la performance est le fruit de l'analyse de ces indicateurs et de leurs interrelations [MSSS, 2012].

² Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2, art. 99). Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-4.2>.

Toujours selon le cadre de référence ministériel, l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux doit s'effectuer selon la perspective de l'intégration des services, par le biais des continuums qui s'appuient sur la continuité et la complémentarité des soins et services. Or, la singularité du Québec en matière d'intégration des services soulève des défis d'évaluation qui vont au-delà des pratiques observées dans d'autres juridictions auxquelles le Québec se compare généralement. Ainsi, cet état des connaissances vise à soutenir le MSSS quant à l'évaluation du continuum de soins et services aux personnes âgées en recensant la littérature et en proposant des indicateurs et des approches permettant d'en évaluer la qualité.

1. MANDAT ET GOUVERNANCE

1.1. Mandat

En 2017, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'Institut national d'excellence en santé et en service sociaux (INESSS) un mandat en soutien à la mesure et à l'analyse des trajectoires des usagers du programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA). Cet état des connaissances vise principalement à recenser la littérature sur les meilleurs indicateurs et approches permettant de mesurer les différentes composantes du continuum de soins et services aux personnes âgées et à élaborer un répertoire d'indicateurs pour en évaluer la qualité. Initialement, les livrables attendus étaient une revue de littérature, un répertoire d'indicateurs et un atelier de contextualisation. En cours de route, le mandat s'est précisé de manière adaptative, de sorte que les livrables à l'issue de la démarche se présentent comme suit :

1. Quatre revues de la littérature :
 - revue exploratoire de la littérature grise sur les cadres de mesure et d'évaluation globale des services intégrés aux aînés;
 - revue exploratoire sur les besoins et les préférences des aînés en matière de soins et de services;
 - revue sur la mesure de la continuité des soins et services;
 - revue exploratoire sur les approches statistiques émergentes pour l'analyse de trajectoires d'utilisation des services de santé.
2. Un répertoire d'indicateurs potentiels pour évaluer le continuum de soins et services aux aînés.
3. Un atelier de contextualisation visant à mettre en lumière les indicateurs prioritaires du répertoire selon la perspective des acteurs clés : usagers, proches aidants, gestionnaires, intervenants, chercheurs et organismes partenaires.

1.2. Gouvernance

Le projet a été mené conjointement à l'INESSS par la Vice-présidence – science et gouvernance clinique et la Direction des services sociaux, et a été accompagné par l'entremise d'un comité MSSS-INESSS. Un comité consultatif a également contribué au suivi du projet, jusqu'à l'atelier de consultation d'experts en février 2017.

Comité MSSS-INESSS

L'équipe projet de l'INESSS a été soutenue par un comité MSSS-INESSS qui a assuré le suivi du projet et veillé à ce que ses orientations soient cohérentes avec le mandat, les besoins et les politiques en place et à venir au MSSS. Ce comité était constitué de représentants de la Vice-présidence et de la Direction des services sociaux de l'INESSS, ainsi que de la Direction générale adjointe des services sociaux et des services aux aînés, de la Direction des orientations des services aux aînés et de la Direction de l'analyse statistique et de la performance. Des professionnels de la Direction des services aux aînés et de la Direction de l'analyse statistique et de la performance du MSSS ont également donné une rétroaction spécifique à quelques occasions.

Comité consultatif

Dans le cadre d'une démarche de validation et d'assurance qualité, l'INESSS a mis en place un comité consultatif réunissant des parties prenantes expertes dans le domaine des soins et services aux aînés et aux proches aidants. Le comité consultatif était composé de 18 membres, soit des représentants des usagers et des proches aidants, des directeurs SAPA des CISSS et des CIUSSS, des chercheurs, des représentants du MSSS et des membres de l'Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux. Ce comité a accompagné l'équipe projet de l'INESSS afin d'assurer l'adéquation des travaux avec le mandat confié par le MSSS, leur validité en lien avec les meilleures pratiques et le contexte du réseau ainsi que leur faisabilité. Le comité s'est rencontré à deux reprises, soit en novembre et en décembre 2017.

2. MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente une vue d'ensemble de la méthodologie adoptée³. Globalement, l'état des connaissances est composé de trois principaux livrables (voir la figure 1) : des revues de littérature (présentées au chapitre 3), un répertoire d'indicateurs (présenté au chapitre 4) et une consultation d'experts (présentée au chapitre 5). Ces livrables correspondent aux données scientifiques, contextuelles et expérientielles telles que décrites dans le processus de synthèse des données de l'INESSS [2017]. L'ensemble de ces données ont été synthétisées et analysées pour produire la section « Intégration des savoirs » au centre de la figure 1 (présentée en discussion au chapitre 6).

2.1. Cheminement de réalisation

Plus précisément, la figure 2 illustre le cheminement adopté et démontre l'articulation entre les données issues des trois livrables. L'accompagnement du projet par le comité consultatif et le comité MSSS-INESSS est illustré en gris foncé au bas de la figure. La démarche a débuté par la revue exploratoire de la littérature grise sur les cadres de mesure et d'évaluation globale des services intégrés aux aînés (revue de littérature 1, en vert). Cette revue n'ayant pas permis de repérer de cadre de mesure spécifique (encadré gris clair), une recherche d'indicateurs pertinents dans la littérature grise a été réalisée. De plus, les données préliminaires de cette démarche ont soulevé la nécessité de s'interroger sur les besoins et les préférences des aînés en matière de santé et de services sociaux, donnant ainsi lieu à la deuxième revue de littérature.

Les indicateurs recensés dans la littérature grise ont été colligés dans un premier répertoire d'indicateurs exhaustif (en rouge) regroupant 493 indicateurs potentiels. Ceux-ci ont été analysés, regroupés et articulés dans une construction de trajectoires types, menant à un répertoire de 252 indicateurs qui a été soumis à l'atelier de consultation d'experts (en jaune). Cet atelier, organisé en collaboration avec l'Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux, a mis en lumière des zones de fragilité et des indicateurs prioritaires au sein du continuum de soins et services aux aînés. De plus, les commentaires des participants, en plus des besoins dégagés dans le comité MSSS-INESSS, ont incité l'équipe projet à se pencher sur de nouveaux éléments dans la littérature : la mesure des résultats de santé axés sur la valeur pour l'utilisateur (en rouge), la mesure de la continuité des soins et services et les méthodes émergentes d'analyse de trajectoires (revues de littérature 3 et 4, en vert). L'ensemble de ces éléments a été pris en compte dans la section « Intégration des savoirs » (encadré gris clair), permettant de formuler des pistes pour guider l'évaluation des soins et services aux aînés. Ces pistes ont également été prises en compte pour rédiger la version finale du répertoire d'indicateurs (282 indicateurs).

³ Les méthodologies utilisées pour chacun des trois livrables sont présentées dans les sections complémentaires.

Figure 1 Processus de synthèse des données de l'état des connaissances

Inspiré du processus de synthèse des données de l'INESSS

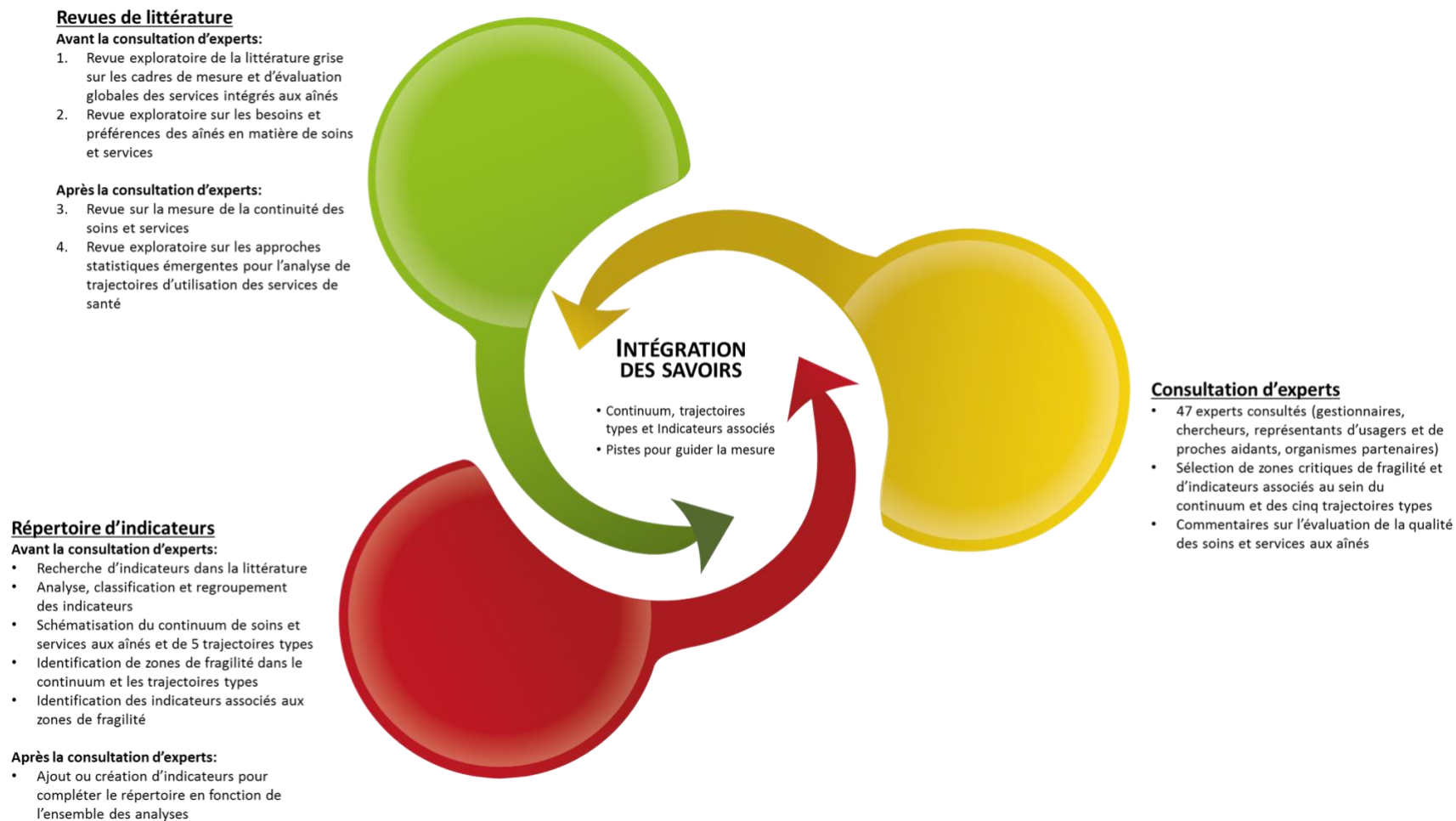
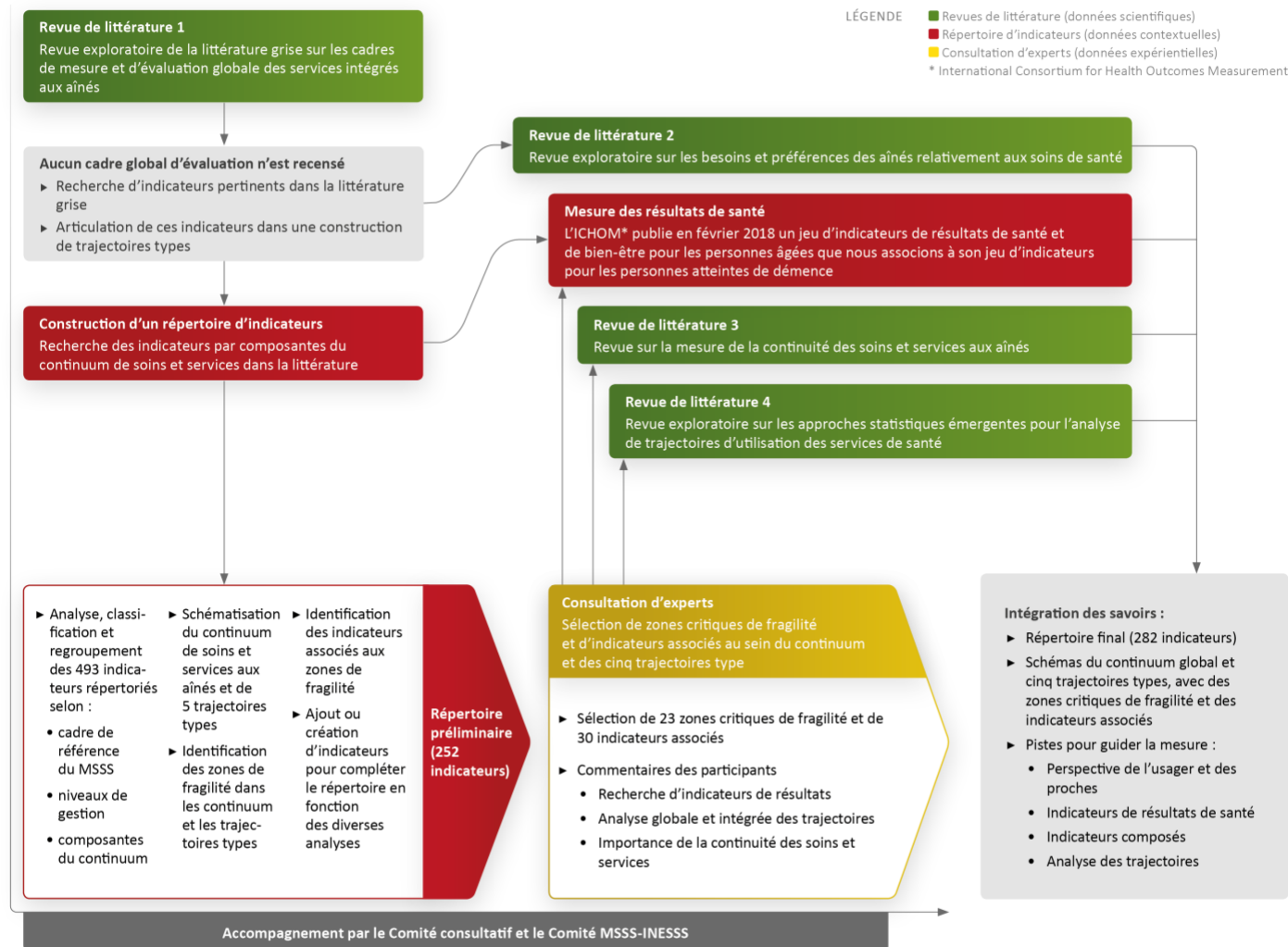


Figure 2 Cheminement adopté pour la réalisation de l'état des connaissances



3. DONNÉES SCIENTIFIQUES : REVUES DE LITTÉRATURE

3.1. Revue exploratoire de la littérature grise sur les cadres de mesure et d'évaluation globale des services intégrés aux aînés

Les sept documents répertoriés dans cette revue de littérature font état des principes et des pratiques qui devraient prévaloir dans une vision intégrée des services aux aînés, sans toutefois préciser comment évaluer l'atteinte de cet objectif. Les visions développées dans ces documents restent tributaires d'un rôle central de l'hôpital en abordant surtout les processus permettant d'améliorer l'épisode de soins hospitaliers et la trajectoire de soins et services avant, pendant et après l'hospitalisation [HAS, 2015; NICE, 2015a; NICE, 2015b; HAS, 2013a; HAS, 2013b; MOHLTC, 2011].

Ainsi, cette revue n'a pas permis de repérer de cadres de mesure et d'évaluation globale des services aux aînés. On constate par ailleurs que les sept documents ne sont issus que de trois organismes différents (Haute Autorité de Santé en France, National Institute for Health and Care Excellence au Royaume-Uni et Ministry of Health and Long-Term Care en Ontario). Il est notable qu'aucune autre juridiction parmi les 52 sites Web consultés n'ait publié un tel cadre, ce qui pourrait traduire la difficulté intrinsèque pour les organismes publics centraux de gouvernance à articuler une telle vision intégrée de l'évaluation du continuum de soins et services aux aînés. Ces résultats, quoiqu'ils n'apportent pas les réponses espérées, nous portent à croire que la création d'un cadre d'évaluation globale des services intégrés aux personnes âgées reste une vision novatrice, bien que l'intégration soit reconnue comme nécessaire sur le plan des pratiques et de l'organisation des soins et services [Suter *et al.*, 2017; Couturier *et al.*, 2016; Lyngsø *et al.*, 2014]. Il est toutefois possible qu'il y ait des travaux en cours sur ce sujet, puisque les écrits sur la mesure de l'intégration des services connaissent une croissance marquée depuis les cinq dernières années [Bautista *et al.*, 2016].

Les résultats de cette revue de la littérature permettent donc de situer la présente démarche du MSSS dans le contexte international d'évaluation des soins et services aux aînés. D'une part, cet état des connaissances semble rejoindre une tendance de pointe dans la structuration des services, reconnue par plusieurs juridictions [NICE, 2015a]. De ce fait, le MSSS contribue à tracer le chemin vers l'élaboration d'une évaluation globale des soins et services aux aînés. On peut toutefois penser que la voie empruntée demandera des efforts substantiels puisqu'elle ne pourra pas s'appuyer sur des expériences mises en place ailleurs. Cela n'a rien d'étonnant puisqu'on ne trouve nulle part ailleurs un système intégré de santé et de services sociaux aussi complet et ayant une portée aussi large que celui du Québec.

C'est ainsi que, pour réaliser le présent mandat, l'absence de cadre global pour évaluer le continuum dans son ensemble nous a amenés à répertorier de manière exhaustive l'ensemble des indicateurs proposés et utilisés pour l'évaluation de chaque composante des services aux aînés, en les structurant selon une vision globale du continuum des soins et services. Cette démarche permet de franchir un premier pas vers l'élaboration

d'un cadre global d'évaluation des soins et services intégrés aux personnes âgées applicable au contexte québécois.

3.2. Revue exploratoire sur les besoins et les préférences des aînés relativement aux soins de santé

En l'absence de cadre d'évaluation globale du continuum de soins et services aux aînés, la considération du point de vue des usagers et de leurs proches quant aux soins et services de santé constitue le point de départ tout indiqué pour déterminer les éléments les plus pertinents à évaluer. En ce sens, l'évaluation de l'ensemble des soins et services doit pouvoir reposer sur des indicateurs qui reflètent, au-delà des processus et des résultats de chaque service, une réalité globale de l'atteinte des résultats de santé et de bien-être pour les aînés [Porter, 2010]. Ces résultats témoignent de la réponse aux besoins des usagers, selon leurs priorités et leurs préférences, et, par le fait même, de la valeur perçue de ces soins et services pour les aînés. Cette vision s'inscrit dans le courant actuel qui accorde une place croissante au partenariat entre les usagers et les acteurs du système de santé et de services sociaux [Bombard *et al.*, 2018; MSSS, 2018b] et à la prise en compte de leur perspective pour nourrir la prise de décision [Légaré *et al.*, 2017].

Dans cette optique, une revue rapide de la littérature a été réalisée pour déterminer les besoins, les priorités et les préférences des personnes âgées concernant les soins de santé. Huit études transversales conduites à l'aide de questionnaires ou d'entrevues ont été recensées. Les résultats indiquent que les besoins spécifiques des personnes âgées concernent l'environnement social et physique de même que les soins physiques. Ces principaux besoins sont les suivants :

- soutien à la préparation des repas, aux activités ménagères et aide pour les soins personnels (se laver, s'habiller, etc.) [Hoogendijk *et al.*, 2014; Martin *et al.*, 2002];
- logement adéquat [Martin *et al.*, 2002];
- traitement des conditions de santé [Hoogendijk *et al.*, 2014; Akishita *et al.*, 2013];
- problèmes reliés à la mobilité et aux chutes [Hoogendijk *et al.*, 2014; Walters *et al.*, 2000];
- problèmes de vision et d'audition [Hoogendijk *et al.*, 2014].

En d'autres mots, les principaux besoins recensés dans les études sont principalement reliés à l'amélioration de la santé et de l'autonomie. De manière plus globale, l'examen de la littérature révèle des dimensions qui reflètent certaines préoccupations pour lesquelles les aînés expriment un besoin de soutien de la part des services de santé et des services sociaux. La réponse aux besoins spécifiques rattachés à ces dimensions permettrait vraisemblablement d'assurer une meilleure satisfaction par rapport aux services et une meilleure qualité de vie. L'analyse des études retenues a permis de mettre en lumière les huit dimensions suivantes que les personnes âgées estiment parmi les plus importantes :

- sécurité [Naganathan *et al.*, 2016; Martin *et al.*, 2002];
- amélioration de la santé physique et mentale [Akishita *et al.*, 2013];
- réduction de la charge pour le proche aidant [Naganathan *et al.*, 2016; Akishita *et al.*, 2013];
- efficacité du traitement [Kajonius et Kazemi, 2016a];
- transmission d'informations à l'utilisateur à propos des changements qui concernent la prise en charge de sa condition de santé [Walters *et al.*, 2000];
- maintien d'un haut niveau d'activité [Akishita *et al.*, 2013];
- autonomie [Naganathan *et al.*, 2016];
- capacité à prendre soin de soi-même [Ebrahimi *et al.*, 2015].

Ainsi, les données probantes issues de cette recherche documentaire indiquent que les priorités des personnes âgées incluent l'amélioration de la santé physique et mentale, mais dépassent largement les besoins de soins physiques. D'autres dimensions sont jugées importantes, telles que la sécurité, la réduction de la charge pour le proche aidant et le fait d'être informé à propos des changements qui concernent la prise en charge de sa condition de santé. Des besoins en lien avec la perte d'autonomie sont fréquemment rapportés, tels que le soutien à la préparation des repas, aux activités ménagères et l'aide pour les soins personnels. Finalement, d'autres préoccupations importantes sont mentionnées comme le fait d'être logé de façon adéquate et les problèmes reliés à la mobilité et aux chutes.

Il faut par ailleurs noter que les études recensées comportaient certaines limites, dont l'hétérogénéité des populations à l'étude, lesquelles comprenaient des personnes âgées handicapées, avec démence, fragiles, recrutées dans un département d'urgence, des personnes âgées avec multimorbidités, vivant en résidence ou bénéficiant de soins à la maison. Les différents outils et questionnaires utilisés pour l'évaluation des besoins, des valeurs et des priorités des personnes âgées en ce qui concerne les soins ont également contribué à l'hétérogénéité sur le plan méthodologique. Néanmoins, les résultats de cette revue exploratoire permettent de guider l'évaluation du continuum de soins et services aux aînés en mettant en lumière les aspects prioritaires à évaluer selon la perspective des personnes âgées, en tenant compte de leurs besoins et de leurs préférences.

3.3. Revue sur la mesure de la continuité des soins et services aux aînés

D'entrée de jeu, les autorités ministérielles ont signifié à juste titre l'importance stratégique de la continuité pour assurer la qualité du continuum de soins et services aux aînés. Ainsi, une revue des revues de littérature sur la mesure de la continuité a été réalisée. Onze revues de littérature publiées depuis 2007 ont été retenues. Étant donné l'absence de revues portant spécifiquement sur les personnes âgées, les revues de littérature abordant la mesure de la continuité des soins et services sans égard à la clientèle ont été sélectionnées. La synthèse des résultats présentera d'abord la définition de la continuité et des concepts apparentés. Par la suite, les éléments qui caractérisent la mesure de la

continuité seront abordés : les domaines évalués, puis les méthodes, modalités et perspectives d'évaluation recensées dans la littérature.

Figure 3 Synthèse de la revue sur la mesure de la continuité des soins et services



3.3.1. Définition de la continuité des soins et services et des concepts apparentés

Pour pouvoir mesurer la continuité des soins et services, il importe d'abord de bien circonscrire ce concept et de le situer par rapport à d'autres concepts connexes. La **continuité** se produit lorsque les diverses composantes des soins et services sont bien liées, selon la perspective de l'utilisateur [Van Walraven *et al.*, 2010; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009]. La **coordination** des soins et services réfère aux processus organisationnels qui permettent à plus d'un prestataire de fournir des soins et services cohérents, permettant de répondre adéquatement aux besoins de l'utilisateur [Quinn *et al.*, 2017; Schultz *et al.*, 2013]. La coordination nécessite donc de réunir diverses ressources qui devront collaborer pour offrir à l'utilisateur une expérience de soins sans heurts. Les **transitions** de l'utilisateur d'un site, établissement ou secteur à un autre constituent des moments précis dans le parcours de l'utilisateur où la continuité risque d'être compromise, si la coordination des soins et services fait défaut [Coleman *et al.*, 2006]. Enfin, l'**intégration** des services est un ensemble de mécanismes organisationnels qui visent à établir un réseau de prestataires à travers le continuum de soins et services, pour répondre à l'ensemble des besoins des usagers de manière efficace, coordonnée et harmonieuse [Stephenson *et al.*, 2017; Lyngsø *et al.*, 2014; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009]. L'intégration des services est donc un concept plus large, qui englobe la coordination des soins et services, mais également d'autres aspects comme la structure de gouvernance, la gestion financière et la culture organisationnelle [Suter *et al.*, 2017].

Tous ces concepts se rejoignent et sont parfois imbriqués les uns dans les autres [Uijen *et al.*, 2012]; d'ailleurs, ils sont utilisés de manière inconsistante et parfois interchangeable dans la littérature [Bautista *et al.*, 2016]. Ainsi, il a été convenu que la présente revue de la littérature se concentre sur la continuité des soins et services, en incluant la coordination et les transitions. Puisque les articles portant sur l'intégration des services incluent d'autres concepts, seules les informations propres aux concepts de continuité, de coordination et de transition ont été extraites de ces articles. Les autres aspects de l'intégration des services ne seront pas abordés dans le cadre de cette revue.

3.3.2. Principaux domaines de la continuité des soins et services

La mesure de la continuité des services et de ses concepts apparentés pose des défis particuliers, étant donné la variété et l'évolution des définitions conceptuelles utilisées dans la littérature [Bautista *et al.*, 2016]. Les outils et indicateurs disponibles mesurent divers aspects qui sont présentés, dans la littérature, comme des « domaines d'évaluation ». Les auteurs conceptualisent et catégorisent ces domaines de différentes façons. L'analyse des résultats nous a amenés à conceptualiser la continuité et la coordination des soins et services selon six principaux domaines, comme le montre le tableau 1. Ces domaines ne sont pas mutuellement exclusifs; par exemple, la communication est nécessaire pour une bonne coordination intra et intersites. Néanmoins, ces domaines reflètent les principaux objets d'évaluation recensés dans la littérature sur la mesure de la continuité et des concepts apparentés.

Tableau 1 Domaines de la continuité et de la coordination des soins et services

Domaine	Définition
Continuité relationnelle	Stabilité de la relation avec un même intervenant sur une longue période. Fait référence à la fréquence et à la durée des soins et services reçus de la part de cet intervenant [Uijen <i>et al.</i> , 2012; Van Walraven <i>et al.</i> , 2010], et favorise la confiance et le respect dans la relation [Quinn <i>et al.</i> , 2017].
Communication (ou continuité informationnelle)	Transmission des informations nécessaires à la poursuite des soins et services par un autre intervenant [Schultz <i>et al.</i> , 2013; Van Walraven <i>et al.</i> , 2010]. Ce domaine inclut l'accès aux données en temps opportun (ex. : dossier médical) [Stephenson <i>et al.</i> , 2017; Annis <i>et al.</i> , 2016] et les communications interpersonnelles entre les divers intervenants. Certains auteurs incluent aussi dans ce domaine la transmission d'informations à l'utilisateur [Suter <i>et al.</i> , 2017; Annis <i>et al.</i> , 2016].
Continuité de gestion (<i>management continuity</i>)	Complémentarité, cohérence et cohésion des soins et services entre les divers intervenants [Haggerty <i>et al.</i> , 2012; Van Walraven <i>et al.</i> , 2010]. Constitue la perspective de l'utilisateur sur la coordination des soins [Haggerty <i>et al.</i> , 2012]. Il s'agit d'un domaine évoqué moins fréquemment que les autres dans les revues sélectionnées. La continuité de gestion pourrait être vue comme un domaine plus global ou comme la résultante des autres types de continuité, telle que vécue par l'utilisateur.
Suivis (<i>follow-up coordination</i>)	Interventions visant à assurer la bonne progression des soins et services d'un utilisateur, comme les rappels de rendez-vous à l'utilisateur, les suivis à la suite d'une hospitalisation ou d'un examen, l'ajustement du plan d'intervention et les alertes aux intervenants pour leur rappeler les services requis [Quinn <i>et al.</i> , 2017; Annis <i>et al.</i> , 2016].
Coordination intrasite (ou continuité d'équipe)	Collaboration et coopération entre les membres de l'équipe interdisciplinaire [Stephenson <i>et al.</i> , 2017; Annis <i>et al.</i> , 2016; Uijen <i>et al.</i> , 2012]. Fait appel au partage efficace des responsabilités et des informations au sein d'un seul service. Inclut aussi le transfert de la responsabilité et des informations lors des changements de quart de travail.
Coordination intersites (<i>cross-boundary coordination</i>)	Collaboration et coopération entre les intervenants de différents sites (c'est-à-dire établissements, installations ou secteurs) [Annis <i>et al.</i> , 2016; Uijen <i>et al.</i> , 2012]. Ces sites peuvent intervenir de façon simultanée auprès d'un patient ou de manière séquentielle. Ainsi, la coordination des transitions d'un utilisateur, par exemple lors d'une sortie d'hôpital ou d'une référence à une clinique spécialisée, fait partie de la coordination intersites [Schultz <i>et al.</i> , 2013]. La référence et la collaboration avec les ressources communautaires sont également des constituantes de la coordination intersites [Suter <i>et al.</i> , 2017; Schultz <i>et al.</i> , 2013].

3.3.3. Méthodes d'évaluation

Il existe différentes méthodes pour mesurer les domaines de la continuité et de la coordination mentionnés ci-dessus. Les deux principales sont les sondages et l'examen des données administratives ou des dossiers cliniques. Des méthodes qualitatives, comme les entrevues et les observations, sont rapportées plus rarement dans la littérature [Lyngsø *et al.*, 2014].

Les sondages, effectués au moyen de questionnaires, constituent de loin l'approche la plus fréquemment utilisée [Van Melle *et al.*, 2018; Quinn *et al.*, 2017; Schultz *et al.*, 2013; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009]. Les sondages ont l'avantage de pouvoir quantifier des éléments complémentaires aux données administratives ou cliniques [Quinn *et al.*, 2017], comme les opinions des usagers, de leur famille ou des intervenants. Toutefois, les sondages peuvent représenter un investissement important de temps et d'argent, et peuvent être influencés par certains biais puisqu'ils reposent sur les capacités d'introspection, l'expérience et les connaissances des répondants [Suter *et al.*, 2017; Schultz *et al.*, 2013]. Stephenson et ses collaborateurs [2017] soulignent par ailleurs que les sondages sur l'intégration des services n'évaluent pas la perspective des répondants avec autant de profondeur et d'exhaustivité que le font les méthodes qualitatives.

Quant aux données administratives, elles sont principalement utilisées pour mesurer des indicateurs. Elles sont habituellement utilisées conjointement avec les données provenant des dossiers médicaux et/ou des sondages [Schultz *et al.*, 2013; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009]. Pour le moment, les données administratives ou cliniques pertinentes des différents sites au sein du système de santé et de service sociaux sont souvent morcelées et incompatibles, de sorte qu'il peut être difficile de mesurer certains domaines d'évaluation de la continuité et de la coordination [Quinn *et al.*, 2017; Schultz *et al.*, 2013]. Schultz et ses collaborateurs [2013] estiment qu'avec l'évolution rapide des technologies et des systèmes d'information, il sera de plus en plus aisé de mesurer les processus inhérents à la coordination des soins, en particulier le domaine de la communication. En bref, l'utilisation des données administratives ou cliniques offre un potentiel pour mesurer la continuité et ses concepts apparentés, mais des développements demeurent nécessaires afin de pouvoir en tirer des bénéfices maximaux.

3.3.4. Modalités d'évaluation

Outils de mesure

Une panoplie d'outils ont été élaborés pour mesurer la continuité (ou ses concepts apparentés) pour diverses clientèles et dans des contextes variés. L'Annexe F présente une liste non exhaustive d'outils qui peuvent être utilisés pour évaluer la continuité des soins et services (ou les concepts apparentés). La majorité de ces outils s'adressent aux adultes en général, et un certain nombre d'entre eux sont destinés aux personnes ayant des maladies chroniques. Par ailleurs, trois outils visent les personnes âgées : le *Care Continuity Instrument* [Bull *et al.*, 2000], le *Coleman Measures of Care Coordination* [Coleman *et al.*, 2002a] et le *Case Management Quality Questionnaire* [Hadjistavropoulos

et al., 2003]. Bon nombre des outils de mesure ont été conçus pour des contextes de soins primaires ou de soins hospitaliers. Les outils ont été conçus aux États-Unis, en Europe et au Canada. Ils sont tous disponibles en anglais, et seul le *Care Transitions Measure* (version à 3 et à 15 items) [Parry et al., 2008; Coleman et al., 2002b] a été traduit et validé en français.

Les domaines de la continuité évalués par ces outils sont variés. Pour illustrer le contenu des outils, l'Annexe G fournit quelques exemples de questions ou d'énoncés pour chacun des domaines présentés au tableau 1. Peu d'outils sont exhaustifs; ils ciblent généralement des domaines restreints de la continuité ou des concepts apparentés [Lyngsø et al., 2014; Uijen et al., 2012]. Les domaines de la communication et de la continuité relationnelle sont fréquemment évalués par ces outils, comparativement aux autres domaines [Stephenson et al., 2017; Schultz et al., 2013]. Certains outils, comme le *Case Management Quality Questionnaire* [Hadjistavropoulos et al., 2003] et le *Integrated Care Pathways Assessment Tool* [Whittle et al., 2004] évaluent plutôt des moyens d'intervention qui visent à favoriser différents domaines de la continuité ou de la coordination [Suter et al., 2017].

Les auteurs des revues sélectionnées s'entendent pour dire qu'en général, les propriétés psychométriques des outils d'évaluation sont insuffisamment étudiées [Van Melle et al., 2018; Suter et al., 2017; Bautista et al., 2016; Uijen et al., 2012]. Néanmoins, Bautista [2016] de même qu'Uijen [2012] ont répertorié quelques outils qui présentent de bonnes propriétés psychométriques, dont le *Nijmegen Continuity Questionnaire* [Uijen et al., 2011], le *Handoff Clinical Evaluation Exercise* [Horwitz et al., 2013] et le *Case Management Continuity Questionnaire* [Hadjistavropoulos et al., 2003].

Indicateurs

En plus des outils de mesure, certains auteurs mentionnent l'utilisation d'indicateurs pour mesurer la continuité des services et ses concepts apparentés. Les revues sur la continuité ou les transitions rapportent tantôt des indicateurs de processus, tantôt des indicateurs de résultats pour l'utilisateur [Van Melle et al., 2018; Uijen et al., 2012; Van Walraven et al., 2010]. Il est à noter toutefois que les auteurs des revues sélectionnées donnent peu de détails sur ces indicateurs, accordant davantage d'attention aux outils de mesure présentés précédemment.

Indicateurs de processus

Les indicateurs de processus recensés mesurent presque tous la continuité relationnelle, qui peut se calculer en termes de durée du suivi avec un intervenant particulier, de densité des visites (fréquence des visites avec un même intervenant sur une période donnée) ou de séquence d'intervenants [Schultz et al., 2013; Uijen et al., 2012]. L'Annexe H décrit quelques indicateurs de continuité relationnelle recensés dans la littérature. Pour ce qui est du domaine de la communication, Schultz et ses collaborateurs [2013] mentionnent l'indicateur « *Timely Transmission of Transition Record* » [American Medical Association – Physician Consortium for Performance Improvement, 2017], défini comme le pourcentage de patients admis recevant leur congé d'un établissement de santé dont le

sommaire de congé a été transmis dans les 24 heures à l'instance chargée d'assurer le suivi.

Indicateurs de résultats

Van Melle et ses collaborateurs [2018] ont examiné 191 études évaluant l'effet d'interventions ou de moyens visant à améliorer la sécurité des transitions intersites des usagers, comme les bilans comparatifs des médicaments, les résumés de dossiers électroniques et les professionnels de liaison. Parmi ces études, ils ont répertorié 46 différentes mesures de résultats. Les mesures de résultats utilisées le plus fréquemment, en ordre décroissant, sont les suivantes : les erreurs de médication, les réadmissions à l'hôpital, les événements indésirables, les visites à l'urgence, l'état de santé physique et psychologique de l'utilisateur, les coûts, la qualité du résumé de dossier au congé et la satisfaction du patient. Cependant, les auteurs constatent une grande disparité des méthodes et des perspectives d'évaluation utilisées pour mesurer un même résultat. Par exemple, les erreurs de médication peuvent être mesurées au moyen du dossier médical, de rapports d'incident ou d'entrevues avec l'utilisateur ou un intervenant.

De leur côté, Van Walraven et ses collaborateurs [2010] ont effectué une revue de littérature pour examiner les effets de la continuité des soins et services. Les 18 études retenues mesurent en grande majorité la continuité relationnelle, et les mesures de résultats les plus fréquentes sont l'utilisation de services (ex. : hospitalisations, visites à l'urgence) et la satisfaction des patients. Ces auteurs insistent sur l'importance que les études mesurent la continuité de manière distincte et antérieure aux résultats. Ils déplorent que la grande majorité des études mesurent simultanément la continuité et ses résultats escomptés, ce qui peut donner l'impression qu'un manque de continuité engendre des effets négatifs, alors que ce sont souvent ces effets eux-mêmes qui nuisent à la continuité. Par exemple, une visite à l'urgence pour un problème de santé récurrent peut engendrer de nouvelles références qui n'auraient pas été nécessaires, créant des délais, de la duplication ou d'autres bris de continuité. De même, un usager insatisfait des services pourrait choisir de consulter un nouvel intervenant, nuisant par le fait même à la continuité des services.

3.3.5. Perspective d'évaluation

Les questionnaires utilisés lors des sondages évaluant la continuité ou ses concepts apparentés sont le plus souvent destinés aux usagers ou à leurs proches, bien que certains s'adressent plutôt aux intervenants ou à un représentant du système de santé et de services sociaux [Bautista *et al.*, 2016; Schultz *et al.*, 2013; Uijen *et al.*, 2012]. Le représentant du système peut être un gestionnaire, un coordonnateur ou un intervenant qui répond en qualité d'informateur clé au nom d'un programme, d'un service ou d'une organisation, plutôt qu'en adoptant une perspective individuelle. Les données administratives sont aussi considérées comme un reflet de la perspective du système.

Chacune de ces perspectives d'évaluation comporte des avantages et des limites. La pertinence de sonder l'opinion des usagers est bien reconnue et traduit l'importance

croissante accordée à l'engagement des usagers dans le système de santé [Bautista *et al.*, 2016]. En effet, les usagers et leurs proches sont les seuls répondants qui sont en mesure de se prononcer sur la continuité ou la coordination de l'ensemble des soins et services qu'ils reçoivent à travers le continuum. D'ailleurs, dans leur revue de littérature sur la mesure de la continuité, Uijen et ses collaborateurs [2012] n'ont inclus que les questionnaires destinés aux usagers, conformément à la définition de la continuité qui fait appel à l'expérience vécue par l'utilisateur.

Toutefois, l'utilisateur peut difficilement se prononcer sur les aspects organisationnels et les processus inhérents à la coordination et à l'intégration des services, d'où la pertinence de considérer également l'opinion des intervenants. Les médecins sont les intervenants le plus souvent consultés à ce sujet [Stephenson *et al.*, 2017; Annis *et al.*, 2016], mais certains travaux soulignent que la coordination des soins englobe certains rôles que les médecins n'ont pas l'habitude d'assumer, tels que la planification des rencontres, les communications et les rappels aux patients [Wenger et Young, 2007]. Dans le même sens, Annis et ses collaborateurs [2016] avancent qu'une plus grande variété d'intervenants devraient être sondés pour qu'on puisse obtenir un portrait juste et complet de la coordination des soins et services.

Il n'y a pas de consensus sur la meilleure perspective d'évaluation à adopter [Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009], mais compte tenu des limites et des avantages de chacune, Van Melle et ses collaborateurs [2018] considèrent que la perspective de l'utilisateur et celle des intervenants sont toutes deux essentielles.

3.3.6. Pistes de développements futurs

D'abord, il faut souligner qu'aucune spécificité n'a été relevée en ce qui concerne la mesure de la continuité des soins et services pour les aînés en particulier, mais il est raisonnable de croire que les principes guidant la mesure de la continuité en général s'appliquent également aux aînés. En somme, la mesure de la continuité repose en grande partie sur l'utilisation d'outils qui prennent le plus souvent la forme de questionnaires destinés aux usagers, bien que d'autres méthodes et modalités d'évaluation soient également utilisées, comme les questionnaires destinés aux intervenants et l'analyse de données administratives et cliniques. Les domaines les plus fréquemment évalués par les outils et indicateurs disponibles sont la communication et la continuité relationnelle.

Selon la littérature recensée, plusieurs avenues permettraient de développer et d'améliorer la mesure de la continuité des soins et services (et ses concepts apparentés). Il y aurait lieu, d'abord, d'uniformiser les définitions des concepts mesurés, en particulier l'intégration des services, et d'utiliser plus systématiquement des cadres théoriques pour structurer les travaux [Lyngsø *et al.*, 2014; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009]. Des outils mesurant plusieurs domaines de la continuité ou de la coordination à la fois seraient utiles [Van Melle *et al.*, 2018; Uijen *et al.*, 2012], et certains éléments pourraient être évalués plus fréquemment, comme la perspective des intervenants, les soins à domicile et les transitions vers l'hôpital [Van Melle *et al.*, 2018; Schultz *et al.*, 2013]. On aurait aussi

avantage à mieux étudier les propriétés psychométriques des outils existants pour augmenter la confiance par rapport aux données [Uijen *et al.*, 2012; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009]. Par ailleurs, étant donné la grande variabilité de l'organisation des services d'un pays à l'autre, Lyngsø et ses collaborateurs [2014] proposent de réfléchir à la transférabilité des outils à un contexte ou à un pays autre que celui pour lequel ils ont été conçus. Chose certaine, les méthodes d'évaluation de la continuité, de la coordination et de l'intégration des services sont en pleine évolution [Bautista *et al.*, 2016; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009]. Ainsi, certaines méthodes de mesure, comme l'analyse des données administratives, gagneraient à être développées pour enrichir notre compréhension de la continuité à travers le continuum de soins et services [Suter *et al.*, 2017]. À cet effet, des méthodes émergentes d'analyse des trajectoires de soins et services sont en cours d'élaboration et font l'objet de la prochaine section.

3.4. Revue exploratoire sur les approches statistiques émergentes pour l'analyse de trajectoires d'utilisation des services de santé et des services sociaux

Devant la complexité des trajectoires de soins qui accompagnent de longs segments de vie (par opposition à des épisodes de soins et services très structurés et limités dans le temps), il est indiqué de se tourner vers des méthodes analytiques permettant de maîtriser à la fois la multiplicité et la complexité des situations individuelles⁴. Depuis quelques années, l'application de ces méthodes analytiques bénéficie d'un développement croissant permettant de caractériser ces trajectoires et d'en identifier les déterminants [Pinaire *et al.*, 2017]. Par exemple, plusieurs études ont décrit les fréquences d'utilisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie et analysé le délai d'occurrence d'événements spécifiques (hospitalisation, accès à des services spécialisés, hébergement, etc.) [Karmel *et al.*, 2012].

Les résultats de santé que l'utilisateur retire de sa trajectoire déterminent, au regard de l'ensemble des ressources engagées, la valeur créée pour cet usager [Porter, 2010]. La trajectoire est donc elle-même devenue un objet d'analyse [Penning *et al.*, 2016] qui a un intérêt propre dans la mesure où il est aussi possible de la corrélérer à des indications de la valeur pour l'utilisateur. Deux familles d'approches statistiques sont principalement utilisées afin d'analyser les trajectoires de soins : celles permettant de regrouper les trajectoires individuelles selon certaines similitudes et celles qui permettent de modéliser les transitions d'un statut/état/sous-groupe à un autre (tableau 2).

L'utilisation de ces approches présente un fort potentiel pour générer des connaissances pertinentes pour l'analyse des transitions entre les soins et services de santé. Compte tenu du vieillissement rapide de la population, le développement de leur application à

⁴ Dans la littérature scientifique sur l'analyse des trajectoires, l'utilisation du mot « trajectoire » réfère davantage à la définition du « parcours de l'utilisateur » utilisée dans ce rapport, c'est-à-dire la séquence d'interactions qu'un usager a réellement avec les soins et les services sociaux au sein des trajectoires et/ou du continuum (voir le [glossaire](#)). Néanmoins, par souci de conformité avec la littérature scientifique, le mot « trajectoire » sera utilisé dans la présente revue de littérature.

l'analyse des états de pratique en soutien à la décision semble être un investissement prometteur.

Tableau 2 Sommaire des approches statistiques prometteuses pour l'analyse de trajectoires d'utilisation des services de santé et des services sociaux

Description		Avantages	Limites
Approches permettant de regrouper les trajectoires			
<u>Modèles de mélanges finis (<i>finite-mixture models</i>) :</u>			
Analyse de classe latente Modèles de trajectoire basés sur les groupes (<i>group-based trajectory models</i>) Modèles de mélange de croissance (<i>growth mixture models</i>)	Ces types de modèles considèrent que la trajectoire d'utilisation des services de santé est la résultante de l'appartenance à un sous-groupe latent (non mesurable directement).	Seuls les modèles de mélange de croissance permettent l'inclusion de covariables.	Peu de fondements théoriques permettent de déterminer le nombre adéquat de sous-groupes. Ne considère pas la relation temporelle entre les variables. Plusieurs modèles ne permettent pas d'inclure des covariables.
<u>Analyses de séquences :</u>			
Algorithme d'appariement optimal (<i>optimal matching</i>)	Cette approche, conçue pour l'analyse d'ADN, mesure la similarité entre les trajectoires d'utilisation de services de santé en considérant trois possibilités : le remplacement, l'insertion et la suppression d'évènements.	Il est possible de pondérer l'importance de certains évènements.	Peu de fondements théoriques permettent de guider la pondération des évènements. Ne permet pas d'inclure des covariables.

Tableau 2 Sommaire des approches statistiques prometteuses pour l'analyse de trajectoires d'utilisation des services de santé et des services sociaux (*suite*)

Description		Avantages	Limites
Approches permettant de modéliser les transitions			
Modèles d'évènements historiques d'états multiples (<i>multi-state event history model</i>)	Ces modèles permettent d'établir une association entre les variables indépendantes et plusieurs transitions de soins.	Permet l'inclusion de covariables variant dans le temps.	
Analyses de transition latente (<i>latent transition analysis</i>)	Ce type de modèle est une extension longitudinale des analyses de classes latentes. Il évalue les probabilités de transition entre ces sous-groupes au fil du temps (variable latente dynamique) [Ryoo <i>et al.</i> , 2018; Penning <i>et al.</i> , 2016].	Permet l'inclusion de covariables.	

3.4.1. Approches permettant de regrouper les trajectoires

En contexte populationnel réel, le nombre de trajectoires d'utilisation des services sociaux et de santé étant potentiellement aussi grand que le nombre d'utilisateurs, il devient pertinent de se doter d'outils de traitement de données et d'analyses statistiques qui identifient des groupes de trajectoires similaires sur la base de critères objectifs et contrôlés. Cela ouvre ensuite la voie à l'étude des déterminants et des résultats de santé de ces trajectoires différenciées. Les analyses statistiques communément utilisées pour regrouper les trajectoires individuelles comprennent les modèles de mélanges finis (*finite-mixture models*) et l'analyse de séquences.

- Les types de modèles de mélanges finis les plus fréquemment rencontrés sont :
 - l'analyse de classe latente;
 - les modèles de trajectoire basés sur les groupes (group-based trajectory models);
 - les modèles de mélange de croissance (growth mixture models) [Warren *et al.*, 2015].

Ces modèles permettent d'intégrer des variables de toutes natures (continues, catégoriques, ordinales, etc.) qui déterminent la probabilité d'un individu d'appartenir à un groupe et réciproquement la valeur probable de chaque variable lorsqu'un individu est classé dans un groupe. Cette approche est donc centrée sur l'utilisateur. Ces modèles

peuvent aussi intégrer l'étude de déterminants associés à l'inclusion dans les différents groupes.

- L'analyse de séquence regroupe un ensemble d'algorithmes statistiques utilisés pour quantifier la similitude entre des séries chronologiques d'évènements ou d'interactions patients-services. Initialement utilisée pour analyser les séquences d'ADN, l'algorithme d'appariement optimal (*optimal matching*) est la méthode la plus fréquemment employée. Elle se base sur la quantification des modifications nécessaires (insertion, suppression, substitution) pour que les séquences deviennent identiques. Une analyse de « cluster » est ensuite effectuée pour regrouper les séquences d'utilisation de services de santé en sous-groupes.

Bien que les modèles de mélanges finis et les analyses de séquences aient des fondements théoriques différents, l'analyse comparative des parcours de vie avec ces deux types de méthodes indique qu'elles peuvent produire des résultats cohérents [Han *et al.*, 2017; Warren *et al.*, 2015; Barban et Billari, 2012]. Afin de contrôler ces divergences [Mikolai et Lyons-Amos, 2017; Warren *et al.*, 2015], des recommandations ont récemment été formulées pour baliser le processus d'identification des sous-groupes de trajectoires [Zhou *et al.*, 2018; Han *et al.*, 2017].

Ayant été peu ou pas utilisées dans un contexte d'étude populationnelle de grande taille, ces méthodes devront être soigneusement développées pour relever et résoudre les enjeux associés à la production de connaissances soutenant l'aide à la décision.

3.4.2. Approches permettant de modéliser les transitions

Dans le contexte des services sociaux et de santé, un des bénéfices majeurs de ces approches est de pouvoir ensuite étudier les transitions entre les groupes par des modèles d'évènements historiques d'états multiples (*multi-state event history model*) ainsi que par l'analyse de transitions latentes (*latent transition analysis*).

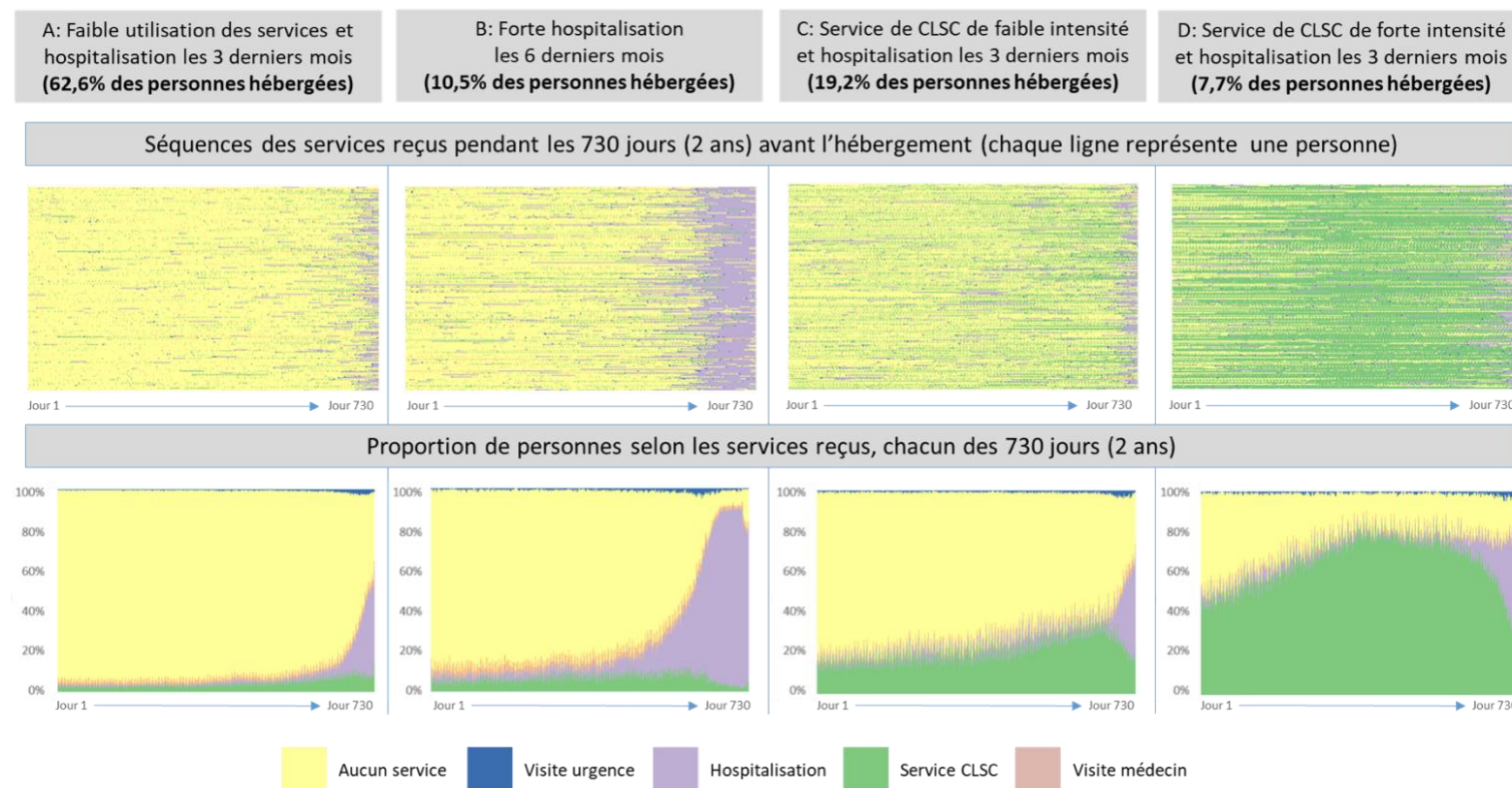
- Les modèles d'évènements historiques d'états multiples permettent d'établir des associations statistiques entre des variables prédictives et plusieurs transitions dans le temps [Andersen et Keiding, 2002]. Ces modèles permettent d'examiner les effets de covariables sur plusieurs transitions au sein du même modèle [Andersen et Keiding, 2002].
- Les analyses de transition latente évaluent les probabilités de changement de statut/état/sous-groupes au fil du temps [Ryoo *et al.*, 2018; Penning *et al.*, 2016]. Ainsi, Penning et ses collaborateurs ont utilisé les données médico-administratives de la Colombie-Britannique pour examiner les trajectoires les plus courantes chez les personnes âgées recevant des soins de longue durée. Pour chacune des quatre années étudiées, les patients étaient regroupés au moyen de l'analyse de classe latente [Penning *et al.*, 2016] en quatre trajectoires. Par la suite, l'analyse de transitions latentes a permis de déterminer la probabilité annuelle de transition d'un type de soins à un autre. Ces méthodes permettent d'identifier des transitions de soins, les facteurs associés à ces transitions ainsi que d'anticiper les ressources

nécessaires pour mettre en œuvre des transitions de soins associées à des résultats de santé souhaitables.

Dans le contexte québécois, les multiples bases de données médico-administratives (RAMQ, I-CLSC, FIPA, GMF, DOSPLI, BDCU, OSIRSIPA, RSIPA, SICRA, MED-ÉCHO, APR-DRG) constituent des données massives qui pourraient permettre de retracer les parcours individuels d'utilisation des services de santé des personnes âgées en perte d'autonomie [INESSS, 2018; Béland *et al.*, 2017]. L'INESSS a commencé, dans le cadre du plan triennal d'activités, à explorer ces développements méthodologiques. À titre d'exemple, une étude non publiée de faisabilité d'analyse de séquence a récemment identifié et illustré selon quatre trajectoires principales les séquences d'utilisation des services de santé des personnes âgées au Québec, deux ans avant leur hébergement (voir la figure 4) [INESSS, 2018].

Les méthodes analytiques permettant de regrouper les trajectoires de soins (comprenant les interactions et leur séquence, la nature des soins, les durées, etc.) semblent être applicables aux études populationnelles de parcours de soins et services, selon la littérature et les premières tentatives à l'INESSS. Ces méthodes ont un fort potentiel pour informer les décideurs sur les déterminants, les transitions entre phases d'utilisation des services et enfin les corrélations avec des résultats de santé et de bien-être. De ce fait, elles permettent de concevoir et d'évaluer le continuum de soins et services comme une chaîne de valeur pour l'utilisateur. Un travail de développement reste nécessaire pour maîtriser ces méthodes de façon à faire émerger des connaissances fiables et utiles à l'amélioration du système de santé et de services sociaux.

Figure 4 Exemple d'utilisation de l'analyse de séquence pour regrouper les trajectoires de soins des personnes âgées deux ans avant leur hébergement [INESSS, 2018]



Ces résultats proviennent d'une étude de faisabilité non publiée effectuée à l'INESSS [2018]. Les séquences d'utilisation des services de santé (visite à l'urgence, visite médicale, service en CLSC, hospitalisation et absence de service) durant les deux années précédant l'hébergement des personnes âgées ont été regroupées en quatre trajectoires principales au moyen de l'analyse de séquence. La figure ci-dessus présente les séquences individuelles d'utilisation des services de santé et les proportions d'utilisation de chacun des services pour les quatre trajectoires identifiées par analyse de séquence. En identifiant un résultat de santé désirable ou indésirable, l'hébergement dans ce cas-ci, il est possible d'identifier des sous-groupes suffisamment homogènes de trajectoires de soins l'ayant précédé.

4. DONNÉES CONTEXTUELLES : RÉPERTOIRE D'INDICATEURS

Le deuxième livrable attendu dans le cadre de cet état des connaissances est le répertoire d'indicateurs. Le répertoire proposé constitue une banque de 282 indicateurs pouvant être considérés pour mesurer la qualité des soins et services aux aînés⁵. Ce répertoire est le fruit d'une recherche dans 72 documents issus de la littérature grise et de la littérature scientifique, et d'une démarche d'analyse structurée ayant impliqué la classification et la sélection des indicateurs répertoriés dans la littérature, l'articulation de ceux-ci dans une construction de trajectoires types et l'ajout de certains indicateurs en vue de cibler l'ensemble des composantes du continuum de soins et services aux aînés⁶.

4.1. Classification des indicateurs inclus dans le répertoire

Les indicateurs ainsi répertoriés ont été classifiés selon différentes variables :

- [Cinq trajectoires types](#)⁷ élaborées en prévision de la consultation d'experts applicables à différents profils de besoins des personnes âgées :
 - A : Aîné à domicile (vivant en HLM) en début de perte d'autonomie, non connu du programme SAPA;
 - B : Aîné à domicile en perte d'autonomie avec atteinte motrice prédominante, connu du programme SAPA;
 - C : Aîné en résidence pour personnes âgées, en perte d'autonomie avec atteinte cognitive prédominante, connu du programme SAPA;
 - D : Aîné à domicile en perte d'autonomie importante avec atteinte mixte, connu du programme SAPA, ayant une condition aiguë;
 - E : Aîné à domicile en perte d'autonomie très avancée, connu du programme SAPA, vivant un processus d'hébergement.

Certains indicateurs plus transversaux n'ont pas été classés dans une trajectoire type particulière, mais se rattachent plutôt au [continuum global de soins et services aux aînés](#). On peut se référer à la [section complémentaire 5](#) pour en savoir plus sur les définitions, l'élaboration et les schématisations des trajectoires types et du continuum global de soins et services aux aînés.

⁵ Parmi tous les indicateurs, une sélection de 30 indicateurs prioritaires selon les experts consultés est présentée au chapitre 5. Cette sélection se retrouve également à la colonne C du répertoire.

⁶ Les détails méthodologiques relatifs à la création du répertoire d'indicateurs sont disponibles à la SECTION COMPLÉMENTAIRE 4 Élaboration du répertoire d'indicateurs.

⁷ La définition du terme « trajectoire » adoptée pour cette section correspond à la définition présentée dans le [glossaire](#). La classification des indicateurs dans les différentes trajectoires types ou le continuum global a été réalisée en préparation à la consultation d'experts, en visant que chaque indicateur se trouve dans au moins une des cinq trajectoires types ou le continuum global de soins et services. Or, certains indicateurs rattachés à l'une des trajectoires auraient tout aussi bien pu être classifiés dans une autre trajectoire.

- Les huit dimensions de la performance du Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion [MSSS, 2012]. Cette classification, qui avait pour but d'assurer un équilibre entre les dimensions de la performance, a toutefois été retirée de la version finale du répertoire à la demande du MSSS, en raison du fait que certains indicateurs peuvent être classifiés différemment selon le contexte d'évaluation.
- L'appariement potentiel avec les domaines et dimensions des modèles ICHOM d'évaluation des soins et services aux aînés [ICHOM, 2017b] (voir la section 4.3).
- Le type d'indicateur (structure, processus ou résultat).
- Le niveau de gestion (stratégique, tactique ou opérationnel), ce qui permet de sélectionner des indicateurs sentinelles qui révèlent un problème à l'échelle systémique, et les indicateurs associés qui permettent une analyse détaillée des causes à un niveau plus opérationnel [Heenan *et al.*, 2010].

La répartition des indicateurs du répertoire en fonction de ces classifications est présentée dans les tableaux 3 à 5 ci-dessous.

Tableau 3 Répartition des indicateurs selon les trajectoires types et le continuum de soins et services aux aînés (répertoire préliminaire de 252 indicateurs)

Trajectoire type	Profil de besoins et contexte de l'utilisateur correspondant à la trajectoire type	Nombre d'indicateurs
A	Aîné à domicile (vivant en HLM) en début de perte d'autonomie, non connu du programme SAPA	55
B	Aîné à domicile en perte d'autonomie avec atteinte motrice prédominante, connu du programme SAPA	68
C	Aîné en résidence pour personnes âgées, en perte d'autonomie avec atteinte cognitive prédominante, connu du programme SAPA	50
D	Aîné à domicile en perte d'autonomie importante avec atteinte mixte, connu du programme SAPA, ayant une condition aiguë	74
E	Aîné à domicile en perte d'autonomie très avancée, connu du programme SAPA, vivant un processus d'hébergement	79
Continuum global de soins et services	S. O. Ces indicateurs ne sont pas rattachés à un profil de besoins ou à une trajectoire particulière puisqu'ils concernent l'ensemble du continuum de soins et services aux aînés.	84

Il est important de préciser que certains indicateurs ont été appariés à plus d'une trajectoire type, ce qui explique que le total des indicateurs au tableau précédent excède le nombre total d'indicateurs au répertoire. Pour les indicateurs qui ont été ajoutés à la suite de la consultation, aucun appariement avec une trajectoire type ou le continuum global de soins et services n'a été réalisé.

Tableau 4 Répartition des indicateurs du répertoire selon le niveau de gestion
[Heenan *et al.*, 2010]

Niveau de gestion	Nombre d'indicateurs	Proportion de l'ensemble des indicateurs
Stratégique	42	15 %
Tactique	103	37 %
Opérationnel	137	49 %
Total	282	100 %

Tableau 5 Répartition des indicateurs du répertoire selon le type (structure, processus ou résultat)

Type d'indicateur	Nombre d'indicateurs	Proportion de l'ensemble des indicateurs
Indicateur de structure	76	27 %
Indicateur de processus	124	44 %
Indicateur de résultats	82	29 %
Total	282	100 %

4.1.1. Format et utilisation du répertoire d'indicateurs

Le répertoire prend la forme d'un fichier Excel colligeant plusieurs informations pour chacun des indicateurs :

- La colonne A permet de prendre connaissance de l'évolution qu'a connue le contenu du répertoire tout au long de son élaboration. Avec sa codification, il est possible de distinguer les indicateurs qui étaient présents dans le répertoire préliminaire (et qui ont donc été présentés aux experts consultés) par rapport aux indicateurs qui ont été ajoutés ou modifiés par la suite, en lien avec les recommandations reçues des experts ou avec les recherches effectuées à la suite de la consultation.
- La colonne B présente la numérotation attribuée à chaque indicateur du répertoire dans sa version finale.
- La colonne C indique si l'indicateur a été priorisé par les experts consultés. Il est important de préciser toutefois que cette priorisation a été réalisée uniquement sur la base des indicateurs portant sur les zones de fragilité du continuum SAPA retenues comme étant les plus critiques par les experts. Ainsi, il est probable que d'autres indicateurs du répertoire n'ayant pas été priorisés soient tout aussi pertinents pour évaluer le continuum SAPA. L'utilisation du répertoire ne devrait donc pas se limiter à l'utilisation des indicateurs priorisés dans le cadre de cette démarche. Néanmoins, l'expertise des personnes présentes et le caractère

participatif de la démarche fournissent une assise pertinente pour guider le choix des indicateurs à utiliser parmi les 282 indicateurs proposés dans le répertoire.

- Les colonnes D et E fournissent une description générale de l'indicateur et de sa pertinence.
- Les colonnes F et G indiquent la classification de l'indicateur quant à son type (structure, processus, résultat) et à son niveau de gestion (stratégique, tactique ou opérationnel).
- Les colonnes H et I présentent l'appariement potentiel de l'indicateur avec les modèles du ICHOM [2017a; 2017b].
- Les colonnes J à P fournissent des caractéristiques supplémentaires sur l'indicateur, comme le numérateur et le dénominateur, les sources de données et l'inclusion ou non dans les ententes de gestion 2017-2018 entre le MSSS et les établissements.

En utilisant la fonction « Filtrer » du logiciel Excel, il est possible de rechercher dans le répertoire uniquement des indicateurs correspondant à une caractéristique particulière, par exemple des indicateurs de niveau opérationnel, des indicateurs rattachés à une trajectoire type en particulier ou encore des indicateurs de résultats.

4.1.2. Ajout d'indicateurs de résultats de santé

L'analyse du répertoire préliminaire de 252 indicateurs montrait qu'il y avait une certaine sous-représentation des indicateurs d'appréciation des résultats de santé. Cette lacune constitue d'ailleurs un des messages importants issus de la journée de consultation avec les experts. L'intérêt de la communauté scientifique de l'évaluation pour des mesures de résultats de santé a été mobilisé par les travaux de Michael Porter (Harvard Business School) [Porter, 2010]. Initialement, un cadre général d'organisation des mesures de résultats de santé a été graduellement défini sans être largement utilisé [De Souza et Seiwert, 2014; Porter, 2010]. Par la suite, l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), une organisation sans but lucratif fondée par Michael Porter et Martin Ingvar (Karolinska Institute et Boston Consulting Group), s'est donné pour mission de systématiquement répondre au manque d'indicateurs de résultats de santé. C'est le seul organisme de cette nature que nous avons repéré et dont l'approche est compatible avec celle que nous avons adoptée. Pour chaque condition ou population abordée⁸, l'ICHOM réunit les experts internationaux cliniciens, les spécialistes de la mesure de résultats et les représentants de patients pour définir un jeu de mesures essentielles de résultats.

En 2017, l'ICHOM a publié deux guides concernant les personnes âgées : l'un sur le thème général de la personne âgée [ICHOM, 2017b] et l'autre sur les personnes atteintes de démence [ICHOM, 2017a]. [Ces deux recueils d'indicateurs](#) essentiels sont complémentaires et ont donc été combinés pour les fins de ce rapport (tableau 6). Les groupes d'experts (pour les [personnes âgées](#) et la [démence](#)) ont déterminé que les indicateurs essentiels pour évaluer les résultats de santé auprès des personnes âgées et

⁸ ICHOM. Standard Sets [site Web], disponible à : <https://www.ichom.org/standard-sets/>.

des personnes atteintes de démence concernent les domaines suivants : l'effet néfaste des soins; les symptômes, le fonctionnement et la qualité de vie; les soins; le statut clinique et la qualité du décès. Chacun de ces domaines est évalué à l'aide d'indicateurs portant sur des dimensions plus spécifiques. Il est important de noter qu'un nombre important de dimensions ne peuvent être évaluées qu'à l'aide de questionnaires destinés aux usagers et aux soignants.

Tableau 6 Domaines, dimensions et outils de mesure des résultats de santé recommandés par l'ICHOM pour les personnes âgées et atteintes de démence

Domaine • Dimension	Guide	Outil de mesure recommandé par l'ICHOM
Effet néfaste des soins		
• Polymédication	PA	ns
• Chute	PA	ns
Symptômes, fonctionnement et qualité de vie		
• Qualité de vie globale et bien-être (finances, plaisir des activités, douleur et effets secondaires des médicaments)	D	Quality of Life-AD (QOL-AD) Quality of Wellbeing Scale (QWB-Self-administered)
• État cognitif (mémoire, orientation, aisance verbale et fonction d'exécution)	D	Montreal Cognitive Assessment (MoCA)
• Social (affaires communautaires et relations)	D	ns
• Vie quotidienne (activités de base et instrumentales)	D	Bristol Activity Daily Living Scale (BADLS)
• Solitude et isolement	PA	UCLA 3-item Loneliness Scale
• Activités de la vie quotidienne	PA	SF-36
• Douleur	PA	SF-36
• Santé mentale et émotionnelle	PA	SF-36
• État neuropsychiatrique (anxiété, dépression, comportement, apathie et psychose)	D	Neuropsychiatric Inventory (NPI)
• Autonomie et contrôle	PA	Adult Social Care Outcomes Toolkit

Tableau 6 Domaines, dimensions et outils de mesure des résultats de santé recommandés par l'ICHOM pour les personnes âgées et atteintes de démence (suite)

Soins		
• Fardeau du soignant	PA	Zarit Burden Interview 4-item screening questionnaire
• Qualité de vie du soignant	PA	EuroQol-5D (EQ-5D)
Réactivité des soins et services		
• Participation et prise de décision	D	ns
Statut clinique		
• Fragilité	PA	Canadian Study on Health & Aging Clinical Frailty Scale
• Hospitalisation – nombre d'admissions	D	ns
• Durée d'hospitalisation	PA	ns
• Survie globale et spécifique	PA	ns
• Survie globale	D	ns
• Progression de la démence	D	Clinical Dementia Rating (CDR)
Qualité du décès		
• Lieu du décès	D	ns

PA : Guide de mesure des résultats de santé pour les personnes âgées de l'ICHOM

D : Guide de mesure des résultats de santé pour les atteintes de démence de l'ICHOM

ns : non spécifié

Le répertoire d'indicateurs créé dans le cadre de cet état des connaissances a ensuite été confronté à la liste des dimensions de l'ICHOM et aux dimensions recommandées par l'application des modèles d'analyse de la valeur en santé, afin de cibler les indicateurs existants qui peuvent déjà contribuer à la mesure des résultats de santé. Au total, 81 indicateurs du répertoire sont directement, ou avec certaines modifications, applicables à la mesure des résultats de santé.

La mesure des résultats de santé chez les personnes âgées en perte d'autonomie est ainsi possible et pourrait être graduellement implantée. Elle nécessiterait néanmoins d'ajouter des outils de mesure aux données médico-administratives disponibles, notamment par l'utilisation systématique de questionnaires, qui pourraient être intégrés aux processus de soins ou encore distribués par sondage ou échantillonnage.

5. DONNÉES EXPÉRIENTIELLES : CONSULTATION D'EXPERTS

Afin de contextualiser les résultats de la revue de littérature et de l'élaboration du répertoire d'indicateurs, une journée de consultation d'experts a été réalisée en partenariat avec l'Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux⁹. La visée générale de la consultation était d'apporter un éclairage contextuel et expérientiel sur les indicateurs prioritaires à inclure dans le répertoire et sur les enjeux entourant l'évaluation du continuum de soins et services aux aînés.

5.1. Objectifs de la consultation d'experts

Les objectifs spécifiques de la journée étaient les suivants :

- identifier les principales zones de fragilité au sein du continuum et des trajectoires types qui, si elles sont mesurées et améliorées, présentent la plus grande portée ou le plus grand potentiel d'impact sur la santé et le bien-être des usagers et des proches aidants ainsi que sur la prévention du déclin fonctionnel des aînés (atelier 1).
- prioriser des indicateurs pour chaque zone de fragilité retenue (atelier 2)¹⁰.

5.2. Participants

Quarante-sept experts ont participé à la consultation le 20 février 2018, respectant dans l'ensemble la répartition des parties prenantes prévues (un représentant d'usagers, un représentant de proches aidants, trois gestionnaires, un chercheur, un organisme partenaire, un médecin ou autre professionnel) à chacune des six tables (une table pour le continuum global de soins et services aux aînés et une table pour chacune des cinq trajectoires types en fonction des profils de besoins). Les divers gestionnaires présents ont été délégués par le MSSS et provenaient de treize CISSS et CIUSSS différents.

5.3. Priorités pour la mesure selon les experts consultés

En résumé, la consultation a permis d'identifier cinq à six zones critiques de fragilité à chacune des six tables et des indicateurs associés pour chacune de ces zones (voir le

⁹ La méthodologie des ateliers réalisés lors de la consultation d'experts est présentée à la [SECTION COMPLÉMENTAIRE 6 Méthodologie utilisée pour la consultation d'experts](#) et dans le Rapport de la journée de consultation des parties prenantes : « [Bien mesurer, pour bien agir](#) » de l'Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux. Ce rapport présente également des résultats plus détaillés de la consultation d'experts.

¹⁰ Pour des raisons de faisabilité, la structure des ateliers ne permettait pas de soumettre tous les indicateurs du répertoire à la consultation. Seuls les indicateurs relatifs aux zones de fragilité prioritaires à l'atelier 1 ont été présentés aux experts. Il n'est donc pas possible de conclure que les indicateurs non prioritaires ne sont pas importants pour les experts et qu'ils ne devraient pas être retenus pour évaluer le continuum de soins et services aux aînés. Cependant, on peut conclure à l'importance des indicateurs prioritaires aux yeux des experts consultés.

tableau 7). Ainsi, au total, 23 zones de fragilité et 30 indicateurs différents ont été priorités lors de la journée de consultation d'experts. Parmi ceux-ci, certains ressortent comme étant particulièrement importants puisqu'ils ont été priorités par au moins trois des six tables d'experts :

Participation de l'utilisateur et de son proche aidant à son plan d'intervention

- Indicateur 225 : Proportion des usagers (et de leurs proches aidants) du programme SAPA ayant participé à l'élaboration de leur plan d'intervention
- Indicateur 260: Proportion des usagers de ce service du programme SAPA qui considèrent que leurs choix et préférences ont été respectés dans les soins et services reçus

Continuité et complémentarité avec l'offre de service du SAD

- Indicateur 91 : Taux de réponse aux besoins des usagers de ce service du programme SAPA (ensemble des prestataires de services)

Soutien et prévention de l'épuisement auprès des proches aidants

- Indicateur 222: Proportion des proches aidants d'usagers du soutien à domicile qui considèrent être suffisamment outillés et soutenus pour prendre soin de leur proche
- Indicateur 223: Proportion des proches aidants d'usagers du soutien à domicile pour lesquels une évaluation de leurs besoins et un repérage des risques ont été réalisés

Tableau 7 Zones de fragilité et indicateurs associés priorisés par les experts de chaque table

TABLE A : AÎNÉ À DOMICILE EN DÉBUT DE PERTE D'AUTONOMIE, NON CONNU DU SAPA	
<i>Participation de l'utilisateur et de son proche aidant à son plan d'intervention</i>	
225	Proportion des usagers (et de leurs proches aidants) du programme SAPA ayant participé à l'élaboration de leur plan d'intervention
260	Proportion des usagers de ce service du programme SAPA qui considèrent que leurs choix et préférences ont été respectés dans les soins et services reçus
<i>Continuité et complémentarité avec l'offre de service du SAD</i>	
91	Taux de réponse aux besoins des usagers de ce service du programme SAPA (ensemble des prestataires de services)
<i>Environnement favorable aux aînés</i>	
235	Proportion de municipalités amies des aînés (MADA) au sein du territoire
239	Proportion des organismes, centres ou instituts du territoire déployant un projet financé par le programme Québec ami des aînés
<i>Fermeture de dossier pour les usagers à risque de détérioration</i>	
259	Proportion d'usagers au SAD pour lesquels leur dossier, ayant été initialement fermé, a été rouvert à l'intérieur d'un délai de 3 mois <i>N.B. Indicateur 259 à modifier : Proportion d'usagers au SAD pour lesquels leur dossier, ayant été initialement fermé, a été rouvert à l'intérieur d'un délai d'un an</i>
<i>Méconnaissance des services et des mécanismes d'accès</i>	
Aucun indicateur priorisé	
<i>Repérage des aînés à risque (par l'urgence)</i>	
89	Proportion des outils standardisés de repérage reçus au guichet d'accès SAPA selon la provenance
90	Proportion des usagers de 65 ans et plus en visite à l'urgence et non connus du SAPA, auxquels a été administré un outil standardisé (ex. : PRISMA 7) afin de repérer les risques de déclin fonctionnel
TABLE B : AÎNÉ À DOMICILE EN PERTE D'AUTONOMIE AVEC ATTEINTE MOTRICE PRÉDOMINANTE, CONNU DU SAPA	
<i>Continuité et complémentarité avec l'offre de service du SAD</i>	
91	Taux de réponse aux besoins des usagers de ce service du programme SAPA (ensemble des prestataires de services)
<i>Soutien et prévention de l'épuisement auprès des proches aidants</i>	
223	Proportion des proches aidants d'usagers du SAD pour lesquels une évaluation de leurs besoins et un repérage des risques ont été réalisés
224	Proportion des proches aidants d'usagers du SAD et d'usagers en attente de services du SAD, présentant un épuisement

Tableau 7 Zones de fragilité et indicateurs associés priorisés par les experts de chaque table (suite)

Ajustement de l'offre de services aux besoins	
91	Taux de réponse aux besoins des usagers de ce service du programme SAPA (ensemble des prestataires de services)
96	Proportion d'heures fournies en SAD pour chacune des catégories de profils Iso-SMAF
Participation d'un médecin au plan d'intervention	
94	Proportion de PII et de PSI élaborés avec la collaboration du médecin traitant pour les usagers de chaque service du programme SAPA
Réévaluation des besoins (usager, proche aidant) et mise à jour du plan d'intervention	
93	Proportion des usagers ayant une évaluation et un plan d'intervention à jour dans l'année de référence
Références vers les associations en appui aux aînés et aux proches aidants	
246	Proportion des usagers du SAD et de leurs proches aidants ayant été référés vers des associations en appui aux aînés et aux proches aidants
TABLE C : AÎNÉ EN RÉSIDENCE POUR PERSONNES ÂGÉES, EN PERTE D'AUTONOMIE AVEC ATTEINTE COGNITIVE PRÉDOMINANTE, CONNU DU SAPA	
Participation de l'utilisateur et de son proche aidant à son plan d'intervention	
225	Proportion des usagers (et de leurs proches aidants) du programme SAPA ayant participé à l'élaboration de leur plan d'intervention
260	Proportion des usagers de ce service du programme SAPA qui considèrent que leurs choix et préférences ont été respectés dans les soins et services reçus
Continuité et complémentarité avec l'offre de service du SAD	
	Indicateur à définir
Soutien et prévention de l'épuisement auprès des proches aidants	
222	Proportion des proches aidants d'utilisateurs du programme SAPA qui considèrent être suffisamment outillés et soutenus pour prendre soin de leur proche
223	Proportion des proches aidants d'utilisateurs du SAD pour lesquels une évaluation de leurs besoins et un repérage des risques ont été réalisés
Participation d'un médecin au plan d'intervention	
94	Proportion de PII et de PSI élaborés avec la collaboration du médecin traitant pour les usagers de chaque service du programme SAPA
Identification et suivi des cas complexes	
98	Proportion d'utilisateurs au SAD en gestion de cas <i>N.B. Indicateur 98 à modifier : Proportion d'utilisateurs en situation de complexité et de risques qui sont en gestion de cas</i>
Prévention et gestion des SCPD	
105	Proportion des usagers présentant des SCPD et ayant des mesures d'intervention non pharmacologiques prévues à leur plan d'intervention

Tableau 7 Zones de fragilité et indicateurs associés priorisés par les experts de chaque table (suite)

107	Proportion des proches aidants d'usagers présentant des SCPD, ayant reçu du soutien ou de la formation sur la gestion des SCPD
TABLE D : AÎNÉ À DOMICILE EN PERTE D'AUTONOMIE IMPORTANTE AVEC ATTEINTE MIXTE, CONNU DU SAPA, AYANT UNE CONDITION AIGÜE	
Participation de l'utilisateur et de son proche aidant à son plan d'intervention	
260	Proportion des usagers de ce service du programme SAPA qui considèrent que leurs choix et préférences ont été respectés dans les soins et services reçus Indicateur à définir
Approche adaptée à la personne âgée	
118	Proportion de milieux hospitaliers ayant implanté les sous-composantes des composantes 3, 4 et 5 de l'AAPA (changement des pratiques cliniques et organisationnelles)
Coordination des soins/planification des transitions	
143	Proportion des usagers admis de 65 ans et plus pour lesquels une planification de congé est entamée dès l'admission à l'unité de soins
147	Proportion des usagers admis en soins de réadaptation (UTRF ou URFI) pour lesquels les évaluations effectuées antérieurement relativement à l'autonomie ont été acheminées en services de réadaptation
Intervention médicale à domicile	
73	Proportion des interventions médicales réalisées à domicile auprès d'usagers du soutien à domicile
Prise en charge et liaison avec le SAD SAPA	
150	Proportion des usagers de 65 ans et plus en visite à l'urgence ayant été évalués et pris en charge par un intervenant dédié (infirmier ou autre) aux personnes âgées
152	Proportion des usagers connus du SAD pour lesquels l'intervenant de l'urgence a réussi un contact avec son intervenant de référence (pivot, gestionnaire de cas, etc.) dans les délais prescrits (à déterminer)
TABLE E : AÎNÉ À DOMICILE EN PERTE D'AUTONOMIE TRÈS AVANCÉE, CONNU DU SAPA, VIVANT UN PROCESSUS D'HÉBERGEMENT	
Participation de l'utilisateur et de son proche aidant à son plan d'intervention	
225	Proportion des usagers (et de leurs proches aidants) du programme SAPA ayant participé à l'élaboration de leur plan d'intervention
260	Proportion des usagers de ce service du programme SAPA qui considèrent que leurs choix et préférences ont été respectés dans les soins et services reçus
Soutien et prévention de l'épuisement auprès des proches aidants	
222	Proportion des proches aidants d'usagers du programme SAPA qui considèrent être suffisamment outillés et soutenus pour prendre soin de leur proche
223	Proportion des proches aidants d'usagers du SAD pour lesquels une évaluation de leurs besoins et un repérage des risques ont été réalisés

Tableau 7 Zones de fragilité et indicateurs associés priorisés par les experts de chaque table (suite)

Ajustement de l'offre de services aux besoins	
91	Taux de réponse aux besoins des usagers de ce service du programme SAPA (ensemble des prestataires de services)
96	Proportion d'heures fournies en SAD pour chacune des catégories de profils Iso-SMAF
Réévaluation des besoins (usager, proche aidant) et mise à jour du plan d'intervention	
93	Proportion des usagers ayant une évaluation et un plan d'intervention à jour dans l'année de référence
Taux de réponse aux besoins	
91	Taux de réponse aux besoins des usagers de ce service du programme SAPA (ensemble des prestataires de services)
TABLE DU CONTINUUM GLOBAL DE SOINS ET SERVICES AUX ÂÎNÉS	
Accès aux soins et services aux aînés	
Aucun indicateur discuté (manque de temps)	
Disponibilité, attraction, rétention et stabilité de la main-d'œuvre	
26	Proportion d'heures travaillées en temps supplémentaire au programme SAPA
27	Proportion d'heures travaillées par de la main-d'œuvre indépendante (MOI) au programme SAPA
29	Proportion d'heures travaillées en temps supplémentaire dans chaque service du programme SAPA
30	Proportion d'heures travaillées par de la main-d'œuvre indépendante (MOI) dans chaque service du programme SAPA
Disponibilité financière et investissements en soins et services aux aînés	
Aucun indicateur discuté (manque de temps)	
Intégration des services et implantation des RSIPA	
144	Proportion des intervenants ayant accès aux différents systèmes d'information (DMÉ, RSIPA, I-CLSC, SIPAD, etc.) nécessaires aux équipes interdisciplinaires de SAD et aux équipes des GMF, ainsi qu'à d'autres intervenants concernés (ex. : urgence)
153	Proportion des usagers de chaque service du programme SAPA assignés à un intervenant de référence (pivot, gestionnaire de cas, etc.)
Soutien à la récupération ou au maintien de l'autonomie des usagers (mesures d'autonomisation)	
Aucun indicateur discuté (manque de temps)	

5.4. Indicateurs prioritaires

Pour les fins de l'analyse, chacun des indicateurs du répertoire a été classé dans l'une des huit dimensions de la performance du *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion* [MSSS, 2012]. Toutefois, la classification des indicateurs selon les dimensions de la performance a été retirée de la version finale du répertoire, à la demande du MSSS, en raison du fait que certains indicateurs peuvent être classifiés différemment selon le contexte d'évaluation. L'examen des dimensions de la performance des 30 indicateurs priorités lors de la journée de consultation révèle que les dimensions « Efficacité » et « Continuité » sont les plus représentées, avec neuf et huit indicateurs respectivement. L'efficacité se définit comme la capacité du système de santé d'améliorer la santé et le bien-être de la population, tandis que la continuité est sa « capacité de fournir les soins et les services requis de façon intégrée et coordonnée » [MSSS, 2012, p. 7].

Une analyse plus poussée des résultats a permis de comparer la répartition des indicateurs selon les dimensions de la performance dans le répertoire complet (252 indicateurs lors de la consultation) et parmi les 30 indicateurs priorités par les experts. Cette analyse a révélé que les dimensions « Efficacité » et « Réactivité » sont davantage représentées parmi les indicateurs priorités que dans le répertoire complet, alors que les dimensions « Viabilité » et « Accessibilité » le sont moins. La réactivité représente la « capacité de s'adapter aux attentes, aux valeurs et aux droits des usagers » [MSSS, 2012, p. 7]. La viabilité constitue la capacité de répondre aux besoins présents et futurs de la population en tenant compte des ressources du système, alors que l'accessibilité est la « capacité de fournir les soins et services requis, à l'endroit et aux moments opportuns » [MSSS, 2012, p. 7]. Ces données reflètent l'importance particulière accordée à l'efficacité, à la continuité et à la réactivité pour l'évaluation de la qualité du continuum de soins et services aux aînés, aux yeux des experts consultés.

5.5. Commentaires des experts sur la mesure

Tout au long des ateliers, les participants ont formulé des commentaires qui peuvent être utiles pour orienter l'évaluation du continuum de soins et services aux aînés. D'abord, les participants ont dit se retrouver aisément dans les trajectoires types et les zones de fragilité proposées durant les ateliers. Il y a aussi une forte convergence relativement aux zones de fragilité prioritaires, de sorte que le consensus à cet égard s'obtient sans effort. Cependant, la priorisation des indicateurs est plus ardue pour plusieurs raisons. D'abord, les participants émettent des réserves quant à l'utilisation d'une liste d'indicateurs pour évaluer la capacité du système à relever les défis liés aux zones de fragilité prioritaires. Au-delà de la mesure et des chiffres, les participants rappellent la nécessité de rester centré sur les éléments qui apportent de la valeur pour l'utilisateur et ses proches, c'est-à-dire qui ont un impact réel sur leur santé et leur bien-être au quotidien. Pour ce faire, la participation de l'utilisateur et de ses proches est indispensable pour assurer que les services tiennent compte de leurs perspectives et de leurs priorités.

Les participants soulignent également qu'il serait pertinent d'évaluer la qualité des différentes composantes du continuum de soins et services plutôt que leur simple

présence. Par exemple, plutôt que de mesurer le nombre de plans d'intervention complétés, ils suggèrent d'évaluer la qualité des plans et leur pertinence au regard de l'évaluation des besoins et des priorités de l'utilisateur et des proches aidants. L'importance de la continuité et de la cohérence entre les différents soins et services requis et reçus par l'utilisateur est aussi soulignée. En ce qui concerne la nature des indicateurs, plusieurs participants estiment que ceux proposés sont insuffisants pour refléter la qualité des services. Alors que certains participants jugent la liste d'indicateurs proposés pour chaque zone de fragilité trop restreinte, d'autres soulignent l'importance de limiter le nombre d'indicateurs à suivre dans le réseau pour que la démarche d'évaluation du continuum demeure réaliste et applicable. Il est souhaité que les indicateurs retenus soient précis, adaptables aux différents contextes géographiques, pertinents aux yeux des intervenants, gestionnaires et usagers, et susceptibles d'orienter les décisions et les actions visant l'amélioration des soins et services.

Pour certaines zones de fragilité, ils suggèrent de formuler de nouveaux indicateurs pour remplacer ceux existants, jugés trop quantitatifs. Par ailleurs, les participants sont préoccupés par l'équilibre entre les indicateurs de processus et de résultats; certains considèrent que les indicateurs proposés sont trop axés sur les processus. Ils soulignent la nécessité d'inclure davantage d'indicateurs de résultats et d'impacts sur la vie des usagers et de leurs proches aidants, notamment en ce qui a trait à la qualité de vie.

Pour bien enrichir l'évaluation de la performance des services, les participants souhaitent que l'analyse des indicateurs soit faite de manière globale et intégrée. Pour ce faire, ils suggèrent que les indicateurs retenus soient analysés les uns par rapport aux autres, en faisant des liens entre eux et en croisant les données au besoin. En effet, chaque indicateur semble avoir peu de valeur de manière isolée, mais prend tout son sens en complémentarité avec les autres. Certains suggèrent aussi que les indicateurs soient analysés de manière temporelle, en mettant l'accent sur leur évolution plutôt que sur leur valeur brute ou ponctuelle.

En somme, les commentaires des participants ont incité l'équipe de projet à se pencher sur de nouveaux éléments dans la littérature : la mesure des résultats de santé axés sur la valeur pour l'utilisateur, la mesure de la continuité des soins et services et les méthodes émergentes d'analyse de trajectoires (revues de littérature 3 et 4).

DISCUSSION

En intégrant les données scientifiques issues des revues de la littérature, les données contextuelles provenant de la littérature grise et les données expérientielles recueillies auprès des experts consultés, l'ensemble de la démarche conduit à des résultats tangibles qui pourront soutenir le MSSS et les établissements dans l'évaluation de la qualité du continuum de soins et services aux aînés. D'abord, le répertoire propose un ensemble d'indicateurs pouvant être rattachés aux dimensions de la performance, permettant d'évaluer la qualité des diverses composantes du continuum de soins et services aux aînés. Il présente également une répartition équilibrée des différents niveaux de gestion (stratégique, tactique et opérationnel) et d'indicateurs de structure, de processus et de résultats.

Ensuite, la [schématisation du continuum](#) global de soins et services aux aînés élaborée par l'INESSS s'est avérée indispensable pour repérer et organiser les nombreux indicateurs, ainsi que pour faciliter la compréhension et la priorisation de ceux-ci par les experts consultés. Cette schématisation a été revue et bonifiée par les membres du comité consultatif et elle pourra nourrir les réflexions sur l'évaluation et l'organisation des soins et services au Québec. De même, les cinq [trajectoires types](#) associées aux principaux profils de besoins des aînés illustrent le cheminement optimal des usagers à travers le continuum. Bien qu'elles ne soient pas basées sur des données empiriques, ces cinq trajectoires types constituent des exemples plausibles du cheminement souhaitable des usagers. Les [vignettes](#) qui les accompagnent fournissent un outil supplémentaire permettant de visualiser le parcours de quelques personnes âgées fictives au sein de ces trajectoires.

Enfin, la consultation d'experts a permis d'identifier des [zones critiques de fragilité et des indicateurs prioritaires](#) pour chacun des principaux profils de besoins d'aînés et pour l'ensemble du continuum. Au total, 23 zones de fragilité et 30 indicateurs différents ont été sélectionnés par les 47 experts présents à la consultation, qui incluait des représentants d'usagers, de proches aidants, des chercheurs, des gestionnaires et des représentants d'organismes partenaires.

Synthèse des priorités pour la mesure

L'ensemble des données recueillies dans cet état des connaissances convergent vers trois dimensions clés de la qualité qui sont jugées prioritaires pour évaluer le continuum de soins et services aux aînés : la réactivité, l'efficacité et la continuité. Ces résultats font écho à ceux d'une revue de littérature récente sur les besoins des aînés ayant des problèmes de santé chroniques et leurs aidants [McGilton *et al.*, 2018]. Selon ces auteurs, les soins et services centrés sur le patient, les stratégies permettant aux personnes âgées d'optimiser leur santé et la coordination des services comptent parmi les principaux besoins des aînés et de leurs proches recensés dans la littérature.

La réactivité du système de santé, soit sa capacité à répondre aux besoins et aux attentes de la population, repose sur la participation des usagers aux décisions en vue d'adapter les soins et services à leurs attentes et à leurs valeurs. La participation de l'utilisateur et des

proches au plan d'intervention a été considérée comme la zone de fragilité prioritaire par le plus grand nombre d'experts consultés, et se retrouve également parmi les dimensions prioritaires pour les personnes âgées selon l'ICHOM [2017b].

L'efficacité, soit la « capacité à améliorer la santé et le bien-être » [MSSS, 2012, p. 5], ressort également comme une priorité pour les soins et services aux aînés, tant dans la littérature recensée que dans les propos des experts consultés. En ce sens, le taux de réponse aux besoins perçus de l'utilisateur peut être vu comme l'indicateur ultime de la qualité des soins et services. La littérature consultée indique que la réponse aux besoins des aînés dépasse l'amélioration de la santé physique pour favoriser également la santé mentale, l'autonomie et la réduction du fardeau pour les proches aidants. À cet effet, les experts consultés confirment l'importance capitale du soutien aux proches aidants, qui ne saurait être dissocié des soins et services pour l'utilisateur lui-même.

Enfin, la multiplicité, la chronicité et le caractère évolutif des conditions de santé des aînés ont pour effet que les soins et services qu'ils requièrent proviennent de sources variées et s'étendent sur une longue période. La continuité des soins et services est donc incontournable pour offrir une réponse efficace et satisfaisante à leurs besoins. L'importance particulière de la continuité des soins et services aux aînés est manifeste tant dans la littérature recensée que dans les zones de fragilité priorisées par les experts ayant participé à la consultation : liaison entre les soins hospitaliers et le soutien à domicile, coordination et planification des transitions, continuité et complémentarité de l'offre de services, références aux associations en appui aux aînés et aux proches aidants.

Pistes pour guider la mesure

L'ensemble des données colligées indique que les indicateurs traditionnels comportent des limites et ne permettent pas de saisir toutes les nuances de la qualité du continuum de soins et services aux aînés. En effet, lors de la consultation, les experts ont exprimé des réserves quant à la capacité d'une liste d'indicateurs quantitatifs à bien évaluer la qualité des soins et services aux aînés. Il peut être difficile d'interpréter une liste d'indicateurs dissociés les uns des autres, d'en dégager un sens qui rend justice à la complexité et à la subjectivité de la qualité des soins et services selon la perspective des usagers et de leurs proches. La démarche réalisée tend à indiquer que les méthodes d'évaluation classiques ont atteint leurs limites et que de nouvelles méthodes gagneraient à être considérées, voire même élaborées, pour mieux évaluer la qualité du continuum de soins et services aux aînés. En cohérence avec les priorités pour la mesure énoncées précédemment (réactivité, efficacité, continuité), quatre pistes d'amélioration sont proposées : 1) la place accrue de la perspective des usagers et des proches dans l'évaluation du continuum de soins et services, 2) l'emploi d'indicateurs de résultats de santé, 3) l'utilisation d'indicateurs composés et 4) l'analyse des trajectoires de soins et services. Ces pistes sont proposées en complément des approches actuelles d'évaluation de la qualité des soins et services aux aînés, et non pour s'y substituer.

Premièrement, pour accorder aux usagers et à leurs proches une place accrue dans l'évaluation du continuum de soins et services, il apparaît essentiel de colliger davantage de données sur l'expérience de soins. Bien que les sondages sur l'expérience de soins

soient déjà effectués dans le cadre du processus d'agrément, il serait opportun de les réaliser plus fréquemment, et même de les intégrer aux processus de soins, pour mieux soutenir l'amélioration continue des soins et services. À cette fin, quelques indicateurs du répertoire portent sur des éléments spécifiques de l'expérience de soins, comme la satisfaction globale par rapport aux soins et services et le taux de réponse aux besoins. Il est également possible de sonder la perspective des usagers et de leurs proches quant à certaines dimensions plus spécifiques de la qualité des soins. Par exemple, pour mesurer la continuité des soins et services, l'utilisation de questionnaires destinés aux usagers et aux proches est prépondérante dans la littérature recensée, et de nombreux outils standardisés et validés ont été élaborés internationalement à cette fin (voir l'[annexe F](#)).

Or, l'expérience de soins est un concept complexe qui s'évalue plus directement à l'aide de questionnaires qui intègrent de multiples dimensions, comme le respect des préférences et valeurs des usagers, le confort physique et la continuité des soins et services. L'Institut de la statistique du Québec a récemment publié un guide qui synthétise les bonnes pratiques pour mesurer l'expérience de soins [ISQ, 2017]. De plus, la littérature scientifique fournit plusieurs exemples de questionnaires d'expériences rapportées par le patient (*Patient-reported Experience Measures - PREMs*) [Manga et al., 2018; Walker et al., 2017; Teale et Young, 2015].

Deuxièmement, l'utilisation d'indicateurs de résultats de santé s'avère incontournable pour mesurer l'efficacité des soins et services aux aînés, selon la littérature et les experts consultés. En effet, bien qu'il existe une certaine association entre l'expérience de soins et l'efficacité des soins et services, il s'agit de concepts nettement différents; il est donc indispensable de les évaluer de manière distincte [Black et al., 2014]. Les indicateurs de résultats de santé, souvent nommés « résultats rapportés par le patient » (*Patient-reported outcome measures - PROM*) sont basés sur des mesures plus cliniques et portent sur les priorités des usagers pour améliorer leur santé et leur bien-être, comme l'autonomie, la solitude et la douleur, pour ne nommer que quelques exemples. Les résultats rapportés par le patient proposés par l'ICHOM [2017b] pour les personnes âgées fournissent un point de départ porteur à cet égard. Le répertoire issu de la démarche propose 81 indicateurs qui peuvent être rattachés aux résultats de santé les plus significatifs pour les aînés, tels que proposés par le ICHOM. Toutefois, les outils d'évaluation sur lesquels sont basés ces indicateurs nécessiteront certaines adaptations puisque peu d'entre eux ont été validés en français; il en va de même pour les questionnaires visant à sonder la perspective des usagers et des proches quant à l'expérience de soins ou aux autres dimensions de la qualité des soins.

L'accroissement du niveau d'éducation [ISQ, 2010] et de l'aisance des aînés avec les technologies numériques [Marston et al., 2016] rendront vraisemblablement l'utilisation des questionnaires d'expériences et des résultats rapportés par le patient (PREMs et PROMs) de plus en plus réaliste dans les années à venir. À titre d'exemple, des questionnaires informatisés de résultats rapportés par le patient (PROMs) ont été intégrés à grande échelle avec succès depuis 2016 au Pays de Galles, même pour les usagers peu expérimentés avec la technologie [O'Connell et al., 2018]. Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) en Belgique a récemment publié une synthèse d'informations rassemblant les recommandations de plusieurs organismes internationaux

pour favoriser la mise en place des PREMS et des PROMs à des fins cliniques et de gestion [Desomer *et al.*, 2018].

Troisièmement, l'utilisation d'indicateurs composés, parfois appelés indicateurs synthétiques, pourrait être envisagée pour analyser les données de manière plus intégrée. Par exemple, un indicateur composé qui combinerait des indicateurs d'efficacité, de réactivité et de continuité pourrait refléter de manière synthétique les dimensions de la performance les plus centrales pour l'évaluation du continuum de soins et services aux aînés, selon la littérature et les experts consultés. Les indicateurs composés sont fréquemment utilisés dans l'évaluation de la qualité des systèmes et services de santé [Goddard et Jacobs, 2010]. Ils fournissent un aperçu du résultat de l'évaluation en agrégeant plusieurs données, plutôt que de présenter plusieurs indicateurs séparés. En ce sens, ils permettent de simplifier l'information complexe [Barclay *et al.*, 2019] et de la rendre plus accessible pour le public et les décideurs [Goddard et Jacobs, 2010]. Il faut souligner toutefois que l'utilisation d'indicateurs composés est controversée en raison des inconvénients qu'ils comportent, comme le manque de transparence sur les indicateurs simples qui les composent, le poids respectif accordé à chacun d'entre eux, le traitement des données manquantes, etc. [Barclay *et al.*, 2019]. Il importe donc de concevoir et d'interpréter les indicateurs composés avec prudence, et ce, *a fortiori* s'ils sont liés à des primes financières basées sur la performance [Barclay *et al.*, 2019; Goddard et Jacobs, 2010].

Enfin, l'analyse des trajectoires de soins et services semble être une avenue prometteuse pour apprécier les interrelations entre les indicateurs, bien qu'elle soit peu développée à l'heure actuelle dans le champ de la santé et des services sociaux. Misant sur le potentiel des données massives, cette approche issue de la science des données pourrait mieux valoriser les données disponibles pour évaluer le continuum comme une chaîne de valeur, reconnaître les variations de pratiques et cerner les maillons faibles du continuum présentant le plus grand potentiel d'amélioration. Alors que l'épisode de soins constitue l'unité d'analyse présentement utilisée pour évaluer la qualité des soins et services aux aînés, l'accent serait plutôt mis sur la trajectoire des usagers et la façon dont les soins et services répondent à leurs besoins de manière continue dans le temps. Une meilleure compréhension du sens, de la complémentarité et de l'interdépendance des différents indicateurs en résulterait.

Il est vrai que l'analyse des trajectoires n'en est qu'à ses débuts et que des développements substantiels demeurent nécessaires pour pouvoir avoir recours à cette modalité d'évaluation à grande échelle. Néanmoins, les premiers pas réalisés dans cette direction laissent entrevoir que l'analyse de trajectoires pourrait éclairer certains angles morts de l'appréciation de la qualité du continuum de soins et services aux aînés. Éventuellement, une bonne compréhension des trajectoires de soins et services permettrait de prédire le déclin fonctionnel et la fragilité et ainsi de mieux les prévenir en intervenant sur les facteurs de risque en amont, offrant ainsi une réponse plus efficace et adaptée aux besoins des aînés. Le Québec dispose d'une grande richesse de données socio-médico-administratives centralisées. L'analyse de trajectoires pourrait permettre non seulement d'optimiser l'utilisation de ces ressources informationnelles pour alimenter

l'évaluation et l'amélioration des pratiques, mais également de positionner le Québec comme chef de file dans ce domaine.

Forces et limites

La réalisation de cet état des connaissances a fait intervenir plusieurs sources de données qui ont été triangulées pour produire des savoirs intégrés soutenant l'évaluation du continuum de soins et services aux aînés. De nombreuses sources documentaires ont été consultées, tant dans la littérature scientifique que dans la littérature grise. Le cheminement du projet s'est fait de manière adaptative, en ce sens que la réponse à certaines questions a conduit à de nouvelles revues de littérature et à des ajustements au contenu du répertoire d'indicateurs. Enfin, il faut souligner le caractère novateur de la consultation d'experts, qui a réuni un grand nombre de parties prenantes provenant d'horizons variés. L'inclusion de représentants d'usagers et de proches parmi les experts consultés a apporté une contribution inestimable à la démarche et se démarque en comparaison d'autres initiatives de priorisation d'indicateurs de la qualité des soins [Fekri *et al.*, 2017]. En somme, la méthodologie adoptée, du fait de l'inclusion des usagers et des proches à la consultation et de l'utilisation de trajectoires types pour articuler les indicateurs autour de parcours typiques d'aînés à travers le continuum, a permis de saisir le potentiel de ces approches et a pavé la voie à l'élaboration de pistes pour guider la mesure.

À la suite d'un exercice rigoureux d'analyse et de sélection des indicateurs recensés dans la littérature, le répertoire contient un très grand nombre d'indicateurs de structure, de processus et de résultats qui couvrent l'ensemble des niveaux de gestion pour les diverses composantes du continuum de soins et services aux aînés. Il ne serait ni réaliste ni souhaitable d'utiliser tous ces indicateurs simultanément pour évaluer le continuum. Le choix d'indicateurs à utiliser pourra être éclairé par les zones critiques de fragilité et les indicateurs prioritaires par les experts (chapitre 4). Cependant, le choix final ne devrait pas se limiter exclusivement à ces indicateurs, puisque les experts ont discuté uniquement des indicateurs portant sur les zones de fragilité qu'ils avaient priorisées au début de la journée de consultation. Il est donc probable que d'autres indicateurs inclus dans le répertoire soient tout aussi appropriés. Néanmoins, l'expertise des personnes présentes et le caractère participatif de la démarche fournissent une assise pertinente pour guider le choix des indicateurs à utiliser parmi ceux proposés dans le répertoire.

CONCLUSION

Cet état des connaissances visait à recenser la littérature sur les indicateurs et les approches permettant de mesurer les différentes composantes du continuum de soins et services aux personnes âgées et à élaborer un répertoire d'indicateurs pour en évaluer la qualité. Les données scientifiques et contextuelles provenant de nombreuses sources dans la littérature grise et scientifique ont été synthétisées avec les données expérientielles provenant d'une consultation d'experts. Outre le répertoire d'indicateurs, la démarche réalisée a généré d'autres résultats tangibles qui peuvent soutenir l'évaluation du continuum de soins et services aux aînés : une schématisation du continuum et de cinq trajectoires types ainsi qu'une liste de zones critiques de fragilité et des indicateurs prioritaires pour chacune des cinq trajectoires types correspondant aux principaux profils de besoins des aînés, allant de la perte d'autonomie légère à la dépendance complète. Finalement, l'intégration des savoirs a mis en lumière les dimensions de la qualité des soins et services qui sont prioritaires pour les aînés et leurs proches, faisant émerger quatre pistes pour guider la mesure : la place accrue de la perspective des usagers et des proches, les indicateurs de résultats de santé, les indicateurs composés et l'analyse des trajectoires de soins et services.

Cet état des connaissances vient confirmer l'importance des enjeux relatifs à l'intégration de services au sein du continuum de services aux aînés, notamment la centralité de la réactivité, de la continuité et de l'efficacité. La mesure systématique de ces concepts à l'aide d'outils adaptés au contexte québécois présente certes des défis, mais offre un fort potentiel pour l'évolution des pratiques de gestion et de gouvernance du système de santé et de services sociaux. Outre l'importance de mieux documenter l'expérience directe des usagers et des proches ainsi que l'impact des soins et services sur leur santé, des travaux empiriques misant sur la valorisation des données clinico-administratives à notre disposition au Québec pourraient venir éclairer, à court et à moyen terme, la décision publique et l'amélioration des pratiques dans le cadre du continuum de services aux aînés.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais. Réseaux de services intégrés. Perte d'autonomie liée au vieillissement. Cadre de référence régional Outaouais. Gatineau, Qc : ASSS de l'Outaouais; 2006. Disponible à : <http://bibvir2.ugac.ca/archivage/24701586.pdf>.
- Akishita M, Ishii S, Kojima T, Kozaki K, Kuzuya M, Arai H, et al. Priorities of health care outcomes for the elderly. *J Am Med Dir Assoc* 2013;14(7):479-84.
- American Medical Association – Physician Consortium for Performance Improvement. Timely Transmission of Transition Record (Discharges from an Inpatient Facility to Home/Self Care or Any Other Site of Care) (CTR-AD) [site Web]. Columbus, OH : Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) Measures Inventory Tool (CMIT); 2017. Disponible à : https://cmit.cms.gov/CMIT_public/ViewMeasure?MeasureId=2585 (consulté le 5 octobre 2018).
- Andersen PK et Keiding N. Multi-state models for event history analysis. *Stat Methods Med Res* 2002;11(2):91-115.
- Annis AM, Harris M, Robinson CH, Krein SL. Do patient-centered medical home access and care coordination measures reflect the contribution of all team members? A systematic review. *J Nurs Care Qual* 2016;31(4):357-66.
- Barban N et Billari FC. Classifying life course trajectories: A comparison of latent class and sequence analysis. *Journal of the Royal Statistical Society: Series C (Applied Statistics)* 2012;61(5):765-84.
- Barclay M, Dixon-Woods M, Lyratzopoulos G. The problem with composite indicators. *BMJ Qual Saf* 2019;28(4):338-44.
- Bautista MA, Nurjono M, Lim YW, Dessers E, Vrijhoef HJ. Instruments measuring integrated care: A systematic review of measurement properties. *Milbank Q* 2016;94(4):862-917.
- Béland F, Galand C, Fletcher JD, Gotlieb WH, Abitbol J, Julien D. Defining care trajectories: The example of endometrial cancer. *J Cancer Policy* 2017;12:21-7.
- Black N, Varaganum M, Hutchings A. Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. *BMJ Qual Saf* 2014;23(7):534-42.
- Boban M, Malojcic B, Mimica N, Vukovic S, Zrilic I, Hof PR, Simic G. The reliability and validity of the mini-mental state examination in the elderly Croatian population. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2012;33(6):385-92.
- Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S, et al. Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implement Sci* 2018;13(1):98.
- Briggs AM, Valentijn PP, Thiyagarajan JA, Araujo de Carvalho I. Elements of integrated care approaches for older people: A review of reviews. *BMJ Open* 2018;8(4):e021194.
- Bull MJ, Luo D, Maruyama GM. Measuring continuity of elders' posthospital care. *J Nurs Meas* 2000;8(1):41-60.

- Camirand J et Fournier C. Vieillir en santé au Québec : portrait de la santé des aînés vivant à domicile en 2009-2010. Zoom santé n° 34. Québec, Qc : Institut de la statistique du Québec (ISQ); 2012. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201202.pdf>
- Centre d'expertise en santé de Sherbrooke. La Démarche SMAF [site Web]. Sherbrooke, Qc : Centre d'expertise en santé de Sherbrooke; 2016. Disponible à : <https://www.expertise-sante.com/outils-cliniques/la-demarche-smaf/> (consulté le 20 mars 2018).
- Coleman EA, Parry C, Chalmers S, Min SJ. The care transitions intervention: Results of a randomized controlled trial. Arch Intern Med 2006;166(17):1822-8.
- Coleman EA, Eilertsen TB, Magid DJ, Conner DA, Beck A, Kramer AM. The association between care co-ordination and emergency department use in older managed care enrollees. Int J Integr Care 2002a;2:e03.
- Coleman EA, Smith JD, Frank JC, Eilertsen TB, Thiare JN, Kramer AM. Development and testing of a measure designed to assess the quality of care transitions. Int J Integr Care 2002b;2:e02.
- Couturier Y, Bonin L, Belzile L. L'intégration des services en santé : une approche populationnelle. Montréal, Qc : Presses de l'Université de Montréal; 2016.
- De Souza JA et Seiwert TY. A value framework in head and neck cancer care. Am Soc Clin Oncol Educ Book 2014:e304-9.
- Desomer A, Van den Heede K, Triemstra M, Paget J, De Boer D, Kohn L, Cleemput I. L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion – Synthèse. KCE Reports 303Bs. Bruxelles, Belgique : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) 2018. Disponible à : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303B_Utilisation_des_proms_premis_Synthese.pdf.
- Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA 1988;260(12):1743-8.
- Dubuc N, Dubois M-F, Raïche M, Gueye NR, Hébert R. Meeting the home-care needs of disabled older persons living in the community: Does integrated services delivery make a difference? BMC Geriatr 2011;11:67.
- Ebrahimi Z, Dahlin-Ivanoff S, Eklund K, Jakobsson A, Wilhelmson K. Self-rated health and health-strengthening factors in community-living frail older people. J Adv Nurs 2015;71(4):825-36.
- Fekri O, Leeb K, Gurevich Y. Systematic approach to evaluating and confirming the utility of a suite of national health system performance (HSP) indicators in Canada: A modified Delphi study. BMJ Open 2017;7(4):e014772.
- Friedman C, Rubin J, Brown J, Buntin M, Corn M, Etheredge L, et al. Toward a science of learning systems: A research agenda for the high-functioning Learning Health System. J Am Med Inform Assoc 2015;22(1):43-50.

- Goddard M et Jacobs R. Using composite indicators to measure performance in health care. Dans : Smith PC, Mossialos E, Papanicolas I, Leatherman S, réd. Performance measurement for health system improvement: experiences, challenges and prospects. Cambridge, Royaume-Uni : Cambridge University Press; 2010 : 339-68. Disponible à : <https://www.cambridge.org/core/books/performance-measurement-for-health-system-improvement/using-composite-indicators-to-measure-performance-in-health-care/D06077088AD9F92F6D431B741CAD686>.
- Gouvernement du Québec. Budget 2018-2019. Santé : des services de santé accessibles et de qualité. Québec, Qc : 2018. Disponible à : <http://ancien.santeestrie.qc.ca/transforeseau/documents/fiches-techniquethematiques-MSSS-PL10.pdf>.
- Gouvernement du Québec. D'un réseau d'établissements à un réseau de services aux patients. Fiche technique. Québec, Qc : 2015. Disponible à : <http://ancien.santeestrie.qc.ca/transforeseau/documents/fiches-techniquethematiques-MSSS-PL10.pdf>.
- Graetz I, Reed M, Shortell SM, Rundall TG, Bellows J, Hsu J. The next step towards making use meaningful: Electronic information exchange and care coordination across clinicians and delivery sites. *Med Care* 2014;52(12):1037-41.
- Hadjistavropoulos H, Biem H, Sharpe D, Bourgault-Fagnou M, Janzen J. Patient perceptions of hospital discharge: Reliability and validity of a Patient Continuity of Care Questionnaire. *Int J Qual Health Care* 2008;20(5):314-23.
- Hadjistavropoulos HD, Sagan M, Bierlein C, Lawson K. Development of a case management quality questionnaire. *Care Manag J* 2003;4(1):8-17.
- Haggerty JL, Roberge D, Freeman GK, Beaulieu C, Breton M. Validation of a generic measure of continuity of care: When patients encounter several clinicians. *Ann Fam Med* 2012;10(5):443-51.
- Halligan A et Donaldson L. Implementing clinical governance: Turning vision into reality. *BMJ* 2001;322(7299):1413-7.
- Han Y, Liefbroer AC, Elzinga CH. Comparing methods of classifying life courses: Sequence analysis and latent class analysis. *Longitudinal and Life Course Studies* 2017;8(4):319-41.
- Hans EW, van Houdenhoven M, Hulshof PJ. A framework for healthcare planning and control. Dans : Hall R, réd. Handbook of healthcare system scheduling. Boston, MA : Springer US; 2012 : 303-20. Disponible à : https://doi.org/10.1007/978-1-4614-1734-7_12.
- Harrison F, Low LF, Barnett A, Gresham M, Brodaty H. What do clients expect of community care and what are their needs? The Community care for the Elderly: Needs and Service Use Study (CENSUS). *Australas J Ageing* 2014;33(3):206-13.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2015. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-04/fiche_parcours_polypathologie_du_sujet_age.pdf.

- Haute Autorité de Santé (HAS). Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire ? Note méthodologique et de synthèse documentaire. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2013a. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-01/note_methologique_fps_prise_en_charge_paf_ambulatoire.pdf.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées ? Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2013b. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche_parours_rehospitalisations_evitables_vf.pdf.
- Health Data Nova Scotia. Concept Dictionary [site Web]. Halifax, NS : Dalhousie University; 2018. Disponible à : <http://dictionary.hdns.dal.ca/concept-dictionary/> (consulté le 18 octobre 2018).
- Hébert R, Raïche M, Dubois M-F, Dubuc N, Gueye NR, Blanchette D, et al. Les impacts du réseau intégré de services PRISMA. *Gérontologie et Société* 2008;31(124):15-48.
- Heenan M, Khan H, Binkley D. From boardroom to bedside: How to define and measure hospital quality. *Healthc Q* 2010;13(1):55-60.
- Hoogendijk EO, Muntinga ME, van Leeuwen KM, van der Horst HE, Deeg DJ, Frijters DH, et al. Self-perceived met and unmet care needs of frail older adults in primary care. *Arch Gerontol Geriatr* 2014;58(1):37-42.
- Horwitz LI, Dombroski J, Murphy TE, Farnan JM, Johnson JK, Arora VM. Validation of a handoff assessment tool: The Handoff CEX. *J Clin Nurs* 2013;22(9-10):1477-86.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Indicateurs de santé [site Web]. Ottawa, ON : ICIS; 2018. Disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/indicateurs-de-sante> (consulté le 26 octobre 2018).
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques. *Santé et bien-être*. Québec, Qc : ISQ; 2017. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/generale/mesure-experience-patient.pdf>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011. Méthodologie et description de la population visée, Volume 1. Québec, Qc : ISQ; 2013. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitations-maladies-chroniques-metho.pdf>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). Portrait social du Québec : données et analyses. Conditions de vie. Québec, Qc : ISQ; 2010. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/portrait-social2010.pdf>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056. Québec, Qc : ISQ; 2009. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2006-2056.pdf>.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Création d'une cohorte de personnes hébergées en CHSLD afin de décrire leur utilisation des services de santé, avant et pendant l'hébergement (Document de travail). Québec, Qc : INESSS; 2018.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Élaboration et adaptation des guides de pratique. Rapport rédigé par Christine Lobè, Jolianne Renaud, Joëlle Brassard et Monique Fournier. Québec, Qc : INESSS; 2017. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Elaboration_guides_pratique/INESSS_Elaboration_adaptation_guides_de_pratique.pdf
- International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Dementia - Data collection reference guide. Version 1.0.1. Boston, MA : ICHOM; 2017a. Disponible à : <https://ichom.org/files/medical-conditions/dementia/dementia-reference-guide.pdf>.
- International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Older person reference guide. Version 1.0.4. Boston, MA : ICHOM; 2017b. Disponible à : <https://ichom.org/files/medical-conditions/older-person/older-person-reference-guide.pdf>.
- Jee SH et Cabana MD. Indices for continuity of care: A systematic review of the literature. *Med Care Res Rev* 2006;63(2):158-88.
- Kajonius PJ et Kazemi A. Safeness and treatment mitigate the effect of loneliness on satisfaction with elderly care. *Gerontologist* 2016a;56(5):928-36.
- Kajonius PJ et Kazemi A. Structure and process quality as predictors of satisfaction with elderly care. *Health Soc Care Community* 2016b;24(6):699-707.
- Karmel R, Gibson D, Anderson P, Wells Y, Duckett S. Care trajectories through community and residential aged care services: Disease effects. *Ageing Soc* 2012;32(8):1428-45.
- Kim JY, Rhatigan J, Jain SH, Weintraub R, Porter ME. From a declaration of values to the creation of value in global health: A report from Harvard University's Global Health Delivery Project. *Glob Public Health* 2010;5(2):181-8.
- Kuluski K, Hoang SN, Schaink AK, Alvaro C, Lyons RF, Tobias R, Bensimon CM. The care delivery experience of hospitalized patients with complex chronic disease. *Health Expect* 2013;16(4):e111-23.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés. Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012. Montréal, Qc : L'Appui; 2016. Disponible à : <https://www.lappui.org/Organisations/content/download/14806/file/Portrait%20statistique.pdf>.
- Lecours C. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. Coup d'oeil sociodémographique n° 43. Québec, Qc : Institut de la statistique du Québec (ISQ); 2015. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdœil-no43.pdf>.
- Légaré F, Stacey D, Forest PG, Coutu MF, Archambault P, Boland L, et al. Milestones, barriers and beacons: Shared decision making in Canada inches ahead. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2017;123-124:23-7.

- Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gotzsche PC, Ioannidis JP, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Med* 2009;6(7):e1000100.
- Lyngsø AM, Godtfredsen NS, Høst D, Frølich A. Instruments to assess integrated care: A systematic review. *Int J Integr Care* 2014;14:e027.
- Manga N, Harding R, De Sa A, Murie K, Namane MK, Raubenheimer PJ, et al. Development and validation of a tool to measure patient experience in chronic disease care. *Afr J Prim Health Care Fam Med* 2018;10(1):e1-e7.
- Marston HR, Kroll M, Fink D, de Rosario H, Gschwind YJ. Technology use, adoption and behavior in older adults: Results from the iStoppFalls project. *Educ Gerontol* 2016;42(6):371-87.
- Martin MD, Hancock GA, Richardson B, Simmons P, Katona C, Mullan E, Orrell M. An evaluation of needs in elderly continuing-care settings. *Int Psychogeriatr* 2002;14(4):379-88.
- McDonald KM, Schultz E, Albin L, Pineda N, Lonhart J, Sundaram V, et al. Care coordination measures atlas. Updated June 2014. Rockville, MD : Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2014. Disponible à : https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/ccm_atlas.pdf.
- McGilton KS, Vellani S, Yeung L, Chishtie J, Commisso E, Ploeg J, et al. Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: A scoping review. *BMC Geriatr* 2018;18(1):231.
- Mikolai J et Lyons-Amos M. Longitudinal methods for life course research: A comparison of sequence analysis, latent class growth models, and multi-state event history models for studying partnership transitions. *Longitudinal and Life Course Studies* 2017;8(2):191-208.
- Ministère de la Famille - Secrétariat aux aînés. Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022. Québec, Qc : Ministère de la Famille - Secrétariat aux aînés; 2017. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5212-MSSS-17.pdf>.
- Ministère de la Famille et des Aînés (MFA) et Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec. Québec, Qc : MFA et MSSS; 2012. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20170331204130/https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Dépenses par programme et par centre d'activités 2016-2017. Québec, Qc : MSSS; 2018a. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001663/?&date=ASC>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Québec, Qc : MSSS; 2018b. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Définir l'intégration de services, incluant le continuum de soins et de services et la trajectoire (Document de travail). Québec, Qc : MSSS; 2017a.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020. Québec, Qc : MSSS; 2017b. Disponible à : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-strategique/PL_17-717-01W_MSSS.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Orientations ministérielles en gestion de cas. Présentées par la Direction des orientations des services aux aînés (DOSA). Québec, Qc : MSSS; 2015. Disponible à : http://cio.partenaires-de-soins.ca/wp-content/uploads/2016/11/BAO_CSS3900_M1L3_Orientations_ministerielles_gestion_de_cas_et_fiches_2015.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme SAPA - Ébauche d'un modèle logique Performance (Document de travail). Québec, Qc : MSSS; 2014a.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Québec, Qc : MSSS; 2014b. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-06W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Processus clinique interdisciplinaire en 1^{ère} ligne. Québec, Qc : MSSS; 2014c. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-09W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Guide à l'intention des utilisateurs de l'outil de suivi de l'implantation du RSIPA (OSIRSIPA). Québec, Qc : MSSS; 2013.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion. Québec, Qc : MSSS; 2012. Disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/mesure-et-analyse-de-la-performance/Cadre_de_reference_ministeriel_devaluation_de_la_performance.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier : cadre de référence. Québec, Qc : MSSS; 2011. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-830-03.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Québec, Qc : MSSS; 2008. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-848-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Document principal. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-009-05.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile. Québec, Qc : MSSS; 2003a. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles. Québec, Qc : MSSS; 2003b. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>.

- Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC). Enhancing the continuum of care - Report of the Avoidable Hospitalization Advisory Panel. Toronto, ON : MOHLTC; 2011. Disponible à : http://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/baker_2011/baker_2011.pdf.
- Naganathan G, Kuluski K, Gill A, Jaakkimainen L, Upshur R, Wodchis WP. Perceived value of support for older adults coping with multi-morbidity: Patient, informal caregiver and family physician perspectives. *Ageing Soc* 2016;36(9):1891-914.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Transition between inpatient hospital settings and community or care home settings for adults with social care needs. Londres, Angleterre : NICE; 2015a. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng27/evidence/full-guideline-pdf-2185185565>.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Older people with social care needs and multiple long-term conditions. Londres, Angleterre : NICE; 2015b. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng22/evidence/full-guideline-pdf-552742669>.
- O'Connell S, Palmer R, Withers K, Saha N, Puntoni S, Carolan-Rees G. Requirements for the collection of electronic PROMS either "in clinic" or "at home" as part of the PROMs, PREMs and Effectiveness Programme (PPEP) in Wales: A feasibility study using a generic PROM tool. *Pilot Feasibility Stud* 2018;4:90.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Vieillissement et qualité de la vie. Faits marquants sur le vieillissement [site Web]. Genève, Suisse : OMS; 2018. Disponible à : <https://www.who.int/ageing/about/facts/fr/> (consulté le 17 octobre 2018).
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Soins intégrés pour les personnes âgées (SIPA) : Directives applicables aux interventions communautaires liées au déclin des capacités intrinsèques. Genève, Suisse : OMS; 2017. Disponible à : https://www.who.int/ageing/publications/WHO-ALC-ICOPE_brochure_fr.pdf?ua=1.
- Paradela EM, Lourenço RA, Veras RP. Validation of geriatric depression scale in a general outpatient clinic. *Rev Saude Publica* 2005;39(6):918-23.
- Parry C, Mahoney E, Chalmers SA, Coleman EA. Assessing the quality of transitional care: Further applications of the care transitions measure. *Med Care* 2008;46(3):317-22.
- Pattie AH et Gilleard CJ. Manual for the Clifton Assessment Procedures for the Elderly (CAPE). Sevenoaks, Royaume-Uni : Hodder and Stoughton; 1979.
- Penning MJ, Cloutier DS, Nuernberger K, MacDonald SW, Taylor D. Long-term care trajectories in Canadian context: Patterns and predictors of publicly funded care. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2018;73(6):1077-87.
- Pialoux T, Goyard J, Lesourd B. Screening tools for frailty in primary health care: A systematic review. *Geriatr Gerontol Int* 2012;12(2):189-97.
- Pinaire J, Azé J, Bringay S, Landais P. Patient healthcare trajectory. An essential monitoring tool: A systematic review. *Health Inf Sci Syst* 2017;5(1):1.
- Porter ME. What is value in health care? (Value in health care - Supplementary Appendix 1; Measuring health outcomes: The outcome hierarchy - Supplementary Appendix 2). *N Engl J Med* 2010;363(26):2477-81.

- Quinn M, Robinson C, Forman J, Krein SL, Rosland AM. Survey instruments to assess patient experiences with access and coordination across health care settings: Available and needed measures. *Med Care* 2017;55(7 Suppl 1):S84-S91.
- Raïche M, Hébert R, Dubois M-F. PRISMA-7: A case-finding tool to identify older adults with moderate to severe disabilities. *Arch Gerontol Geriatr* 2008;47(1):9-18.
- Reynolds T, Thornicroft G, Abas M, Woods B, Hoe J, Leese M, Orrell M. Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). Development, validity and reliability. *Br J Psychiatry* 2000;176:444-52.
- Roy DA, Litvak E, Paccaud F. Des réseaux responsables de leur population. Moderniser la gestion et la gouvernance en santé. Montréal, Qc : Éditions du Point; 2010.
- Ryoo JH, Wang C, Swearer SM, Hull M, Shi D. Longitudinal model building using latent transition analysis: An example using school bullying data. *Front Psychol* 2018;9:675.
- Schöpfel J. Le devenir de la littérature grise. Quelques observations. *Perspectives documentaires en éducation* 2005;(62):63-72.
- Schroder C, Medves J, Paterson M, Byrnes V, Chapman C, O'Riordan A, et al. Development and pilot testing of the collaborative practice assessment tool. *J Interprof Care* 2011;25(3):189-95.
- Schultz EM, Pineda N, Lonhart J, Davies SM, McDonald KM. A systematic review of the care coordination measurement landscape. *BMC Health Serv Res* 2013;13:119.
- Séguin A-M. Des besoins aux ressources : diversité des milieux et des stratégies déployées par les personnes âgées. Québec, Qc : Institut national de la recherche scientifique (INRS); 2017. Disponible à : https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/3_rapport_scientifique_et_annexe_2015-vp-179704_seguin.pdf.
- Séguin A-M, Pevenage I, Dauphinais C. La plupart des personnes très âgées vivent-elles en CHSLD? Dans : Billette V, Marier P, Séguin A-M, réd. *Les vieillissements sous la loupe : entre mythes et réalités*. Québec, Qc : Presses de l'Université Laval; 2018 : 65-74.
- Sicotte C, D'Amour D, Moreault MP. Interdisciplinary collaboration within Quebec Community Health Care Centres. *Soc Sci Med* 2002;55(6):991-1003.
- Statistique Canada. Tableau 17-10-0005-01 - Estimations de la population au 1er juillet, par âge et sexe [site Web]. Ottawa, ON : Statistique Canada; 2018. Disponible à : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501> (consulté le 17 octobre 2018).
- Stephenson MD, Campbell JM, Lisy K, Aromataris EC. Assessing healthcare professionals' experiences of integrated care: Do surveys tell the full story? *Int J Evid Based Healthc* 2017;15(3):90-101.
- Stonebridge C. L'avenir des soins destinés aux aînés au Canada – Un enjeu majeur. Ottawa, ON : Conference Board du Canada; 2013. Disponible à : <https://www.conferenceboard.ca/e-Library/document.aspx?did=5805>.
- Strandberg-Larsen M et Krasnik A. Measurement of integrated healthcare delivery: A systematic review of methods and future research directions. *Int J Integr Care* 2009;9:e01.

- Suter E, Oelke ND, da Silva Lima MA, Stiphout M, Janke R, Witt RR, et al. Indicators and measurement tools for health systems integration: A knowledge synthesis. *Int J Integr Care* 2017;17(6):4.
- Teale EA et Young JB. A Patient Reported Experience Measure (PREM) for use by older people in community services. *Age Ageing* 2015;44(4):667-72.
- Tibblin G, Tibblin B, Peciva S, Kullman S, Svärdsudd K. "The Göteborg quality of life instrument"—An assessment of well-being and symptoms among men born 1913 and 1923. Methods and validity. *Scand J Prim Health Care Suppl* 1990;1:33-8.
- Uijen AA, Heinst CW, Schellevis FG, van den Bosch WJ, van de Laar FA, Terwee CB, Schers HJ. Measurement properties of questionnaires measuring continuity of care: A systematic review. *PLoS One* 2012;7(7):e42256.
- Uijen AA, Schellevis FG, van den Bosch WJ, Mokkink HG, van Weel C, Schers HJ. Nijmegen Continuity Questionnaire: Development and testing of a questionnaire that measures continuity of care. *J Clin Epidemiol* 2011;64(12):1391-9.
- Van der Roest HG, Meiland FJ, van Hout HP, Jonker C, Droes RM. Validity and reliability of the Dutch version of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly in community-dwelling people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2008;20(6):1273-90.
- Van Melle MA, van Stel HF, Poldervaart JM, de Wit NJ, Zwart DLM. Measurement tools and outcome measures used in transitional patient safety; a systematic review. *PLoS One* 2018;13(6):e0197312.
- Van Pevenage I, Freitas Z, Marier P, Orzeck P. Les familles abandonnent-elles les personnes âgées ? Dans : Billette V, Marier P, Séguin A-M, réd. Les vieillissements sous la loupe : entre mythes et réalités. Québec, Qc : Presses de l'Université Laval; 2018 : 241-8.
- Van Walraven C, Oake N, Jennings A, Forster AJ. The association between continuity of care and outcomes: A systematic and critical review. *J Eval Clin Pract* 2010;16(5):947-56.
- Vanhaecht K, De Witte K, Depreitere R, Van Zelm R, De Bleser L, Proost K, Sermeus W. Development and validation of a care process self-evaluation tool. *Health Serv Manage Res* 2007;20(3):189-202.
- Walker S, Andrew S, Hodson M, Roberts CM. Stage 1 development of a patient-reported experience measure (PREM) for chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *NPJ Prim Care Respir Med* 2017;27(1):47.
- Walters K, Iliffe S, Tai SS, Orrell M. Assessing needs from patient, carer and professional perspectives: The Camberwell Assessment of Need for Elderly people in primary care. *Age Ageing* 2000;29(6):505-10.
- Warren JR, Luo L, Halpern-Manners A, Raymo JM, Palloni A. Do different methods for modeling age-graded trajectories yield consistent and valid results? *AJS* 2015;120(6):1809-56.
- Wenger NS et Young RT. Quality indicators for continuity and coordination of care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(Suppl 2):S285-92.
- Whittle CL, McDonald PS, Dunn L, de Luc K. Developing the Integrated Care Pathway Appraisal Tool (ICPAT): A pilot study. *Journal of Integrated Care Pathways* 2004;8(2):77-81.

- Wilhelmson K, Duner A, Eklund K, Gosman-Hedström G, Blomberg S, Hasson H, et al. Design of a randomized controlled study of a multi-professional and multidimensional intervention targeting frail elderly people. *BMC Geriatr* 2011;11:24.
- Zhou M, Thayer WM, Bridges JF. Using latent class analysis to model preference heterogeneity in health: A systematic review. *Pharmacoeconomics* 2018;36(2):175-87.

SECTION COMPLÉMENTAIRE 1

Revue exploratoire de la littérature grise sur les cadres de mesure et d'évaluation globale des services intégrés aux aînés

QUESTION D'ÉVALUATION

Quels sont les mesures et les indicateurs permettant d'évaluer les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec l'efficacité, la performance, les trajectoires et la qualité des soins?

MÉTHODOLOGIE

Une recherche documentaire de type « revue narrative exploratoire » a été effectuée par une recension de la littérature grise (organismes d'évaluation et de santé reconnus et pertinents, lesquels sont mentionnés à l'Annexe A). Les mots clés utilisés dans le cadre de cette revue de la littérature sont présentés à l'Annexe B.

Sélection et évaluation de l'admissibilité des publications

La sélection des études a été effectuée par un évaluateur (S.B.) selon les critères d'inclusion et les limites spécifiés au tableau 8.

Tableau 8 Critères d'admissibilité et limites

- La **Population** : les personnes âgées en perte d'autonomie
- L'**Intervention** : programme de soutien à l'autonomie SAPA des personnes âgées en perte d'autonomie
- Le **Comparateur** : aucun
- Les **Résultats** d'intérêt : l'état et l'évolution de santé des membres de la population cible, la mesure des éléments contribuant ou nuisant à l'intégration des services pour la clientèle, la mesure de la prestation des services de soutien, la mesure des conséquences prévues ou inattendues de l'intégration des services pour la clientèle et de la prestation de services de soutien, la mesure de processus et la mesure de ressources

Extraction des données

L'extraction des données a été effectuée par un évaluateur (S.B.). Les études retenues sont présentées à la section 3.

Dimensions abordées

Les dimensions qui seront abordées sont l'efficacité, l'efficience, l'accessibilité, la continuité, la sécurité, la réactivité, l'équité d'accès et la viabilité. Afin de tenir compte des dimensions du cadre conceptuel de l'INESSS, la primauté des besoins, la chaîne de valeurs et la valeur pour l'utilisateur seront également considérées.

EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

La recherche documentaire dans les sites Web des organismes d'évaluation et de santé reconnus a permis de sélectionner sept documents [HAS, 2015; NICE, 2015a; NICE, 2015b; HAS, 2013a; HAS, 2013b; MOHLTC, 2011; Wenger et Young, 2007]. Les éléments pertinents de chaque document en lien avec les dimensions abordées dans ce projet sont présentés au tableau 9.

Tableau 9 Mesures et indicateurs permettant d'évaluer les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
Haute Autorité de Santé Comment réduire le risque de réhospitalisation évitable des personnes âgées? [HAS, 2013b]	Objectif : Préciser les points suivants : les modalités du repérage des patients présentant un haut risque de réhospitalisation, la sélection d'interventions ayant un effet durable et un impact potentiellement favorable sur les coûts, les rôles respectifs de l'équipe de soins primaires et de la coordination d'appui dans le suivi postsortie, la définition de la durée de la période de suivi spécifique après la sortie. Une réhospitalisation évitable est définie comme une hospitalisation non programmée, en lien avec le séjour hospitalier précédent et survenant dans les 30 jours suivant la sortie. Son caractère évitable suppose que la situation aurait pu être contrôlée par d'autres moyens en soins primaires. La mise en œuvre d'une seule action ou d'actions limitées à l'hôpital ne suffit pas en règle générale à réduire le risque de réhospitalisation. Les interventions entreprises à l'hôpital et poursuivies au domicile du patient ont plus de chance d'être efficaces. Les interventions <u>pendant l'hospitalisation</u> débutent par le repérage du risque de réhospitalisation et se poursuivent par l'évaluation médicale et sociale du patient. Repérer le risque de réhospitalisation est indispensable pour identifier les patients qui doivent bénéficier d'une organisation de la sortie. Les critères suivants sont associés à un risque élevé de réhospitalisation précoce : • hospitalisation en rapport avec une insuffisance cardiaque, une pneumonie ou une exacerbation de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), un syndrome coronaire aigu; • « syndrome gériatrique » selon la présence d'un de ces facteurs : dénutrition, dépression, chute, confusion mentale, escarre; • existence d'une dépendance préexistante à l'hospitalisation selon l'anomalie d'au moins une activité de la vie quotidienne (AVQ), en particulier une incapacité à se nourrir soi-même de survenue récente; • antécédent d'hospitalisation non programmée depuis 6 mois; • situation sociale (précarité, isolement) défavorable. En présence de deux de ces facteurs ou plus, il est nécessaire d'évaluer le patient, d'organiser la transition à son domicile et d'élaborer des préconisations pour un plan personnalisé de santé (PPS) qui sera validé par l'équipe de santé primaire.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	Le score TRST (<i>Triage Risk Screening Tool</i>) est validé en service d'urgence pour prédire le risque élevé de réhospitalisation et d'événements défavorables s'il est ≥ 2. Il peut être réalisé en quelques minutes par un non-médecin. Il comporte 5 items: • troubles cognitifs; • troubles de la marche, des transferts ou chutes récentes; • polymédication (> 5 médicaments par jour); • antécédents d'hospitalisation depuis 90 jours ou d'admission aux urgences depuis 30 jours; • anomalie antérieure à l'hospitalisation d'au moins d'une AVQ ou isolement social selon l'évaluation fonctionnelle réalisée par un soignant. L'évaluation médicale et sociale des patients repérés à risque doit être réalisée selon les modalités habituelles de chaque équipe. L'optimisation des traitements et l'éducation du patient et de son entourage sont des interventions fréquemment utilisées par les programmes qui réduisent le risque de réadmission des personnes âgées. Impliquer dès cette étape le patient lui-même, son entourage et ses soignants habituels est un facteur de succès. Au moment de la sortie, plusieurs moyens peuvent être utilisés pour améliorer la communication entre les établissements hospitaliers et les soignants du domicile. • Mettre à la disposition du patient le compte rendu d'hospitalisation (CRH) ou à défaut un document de sortie le jour même de la sortie. • Pour les cas les plus complexes, en particulier en cas d'intrication de problèmes médicaux et sociaux, la continuité du suivi par un même professionnel pendant et après l'hospitalisation doit être recherchée. La continuation à domicile des actions entreprises pendant l'hospitalisation est un point clé. Ce suivi doit reposer en priorité sur des visites régulières à domicile, dès la première semaine après la sortie, lesquelles peuvent être renforcées par des appels téléphoniques. La période de suivi post-hospitalisation débute dès la sortie et s'étend au minimum jusqu'à 30 jours après la sortie. La responsabilité du patient relève du médecin traitant en coopération avec les infirmières de ville, les pharmaciens et les autres professionnels de l'équipe de proximité, médicale et sociale.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
Haute Autorité de Santé Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires [HAS, 2015]	Objectif : Proposer une approche globale centrée sur la personne âgée et sa polypathologie, incluant des patients autonomes ou avec perte d'autonomie. Polypathologie : personnes âgées de 75 ans et plus, ayant au moins 3 maladies chroniques. La polypathologie peut être associée à une vulnérabilité sociale et psychique accrue, à une perte d'autonomie, à une altération de la qualité de vie, à une dépression, à une déficience sensorielle. Étape 1. Identifier les personnes âgées polypathologiques Professionnels concernés : médecin traitant en partenariat avec le pharmacien Nature de l'intervention : identification des personnes âgées de 75 ans et plus, ayant au moins 3 maladies chroniques Objectif : identifier un groupe de patients à qui proposer une prise en charge renforcée et pluriprofessionnelle Méthode : principalement par la consultation du dossier médical et du volet de synthèse médicale (VSM). L'analyse des médicaments prescrits et des échanges avec le pharmacien (dossier pharmaceutique) peut également permettre d'identifier des pathologies non répertoriées dans le dossier médical. Étape 2. Évaluer les problèmes médicaux et la situation de la personne La révision des pathologies chroniques et des traitements, l'évaluation de la situation de la personne et le recueil de ses priorités et préférences sont d'une importance égale. Elles doivent être menées de concert. <i>Recueillir la principale préoccupation de la personne (« priorité du moment »)</i> La ou les priorités « du moment » concernent un ou des symptômes, des difficultés fonctionnelles ou des maladies : lombalgies, difficultés à se déplacer, insuffisance cardiaque, douleur, etc. <i>Réviser les diagnostics et les traitements</i> (nombre de pathologies chroniques et leur évolution ainsi que les médicaments) <i>Préciser le diagnostic</i> : Les maladies sont hiérarchisées en fonction de leur degré de gravité, de leurs liens, de leur évolutivité et des possibilités thérapeutiques, et le statut d'affectation de longue durée (ALD) est réévalué, voire renouvelé. <i>Procéder à une revue des médicaments prescrits</i> S'assurer de la bonne observance et rechercher une éventuelle automédication.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	<i>Mettre en correspondance l'ensemble des traitements et les maladies/problèmes de santé à l'aide du tableau PMSA diagnostics (annexe 2) (prescription médicamenteuse chez le sujet âgé (PMSA)).</i> <i>Évaluer la personne dans les domaines fonctionnels, psychologiques et sociaux</i> Une évaluation gériatrique de premier recours peut être réalisée en plusieurs étapes au fil des consultations et des contacts avec le patient et impliquer une visite à domicile. À l'issue de cette évaluation, les problèmes identifiés par les professionnels sont classés par priorité à l'aide de la liste de contrôle des situations à problèmes (annexe 3). <i>Recueillir les préférences de la personne en matière de traitement</i> Recueil systématique des préférences de la personne en matière de traitements médicamenteux et d'alternatives non médicamenteuses (et de celles des aidants avec l'accord de la personne) après explicitation des avantages et désavantages des différentes options thérapeutiques. À l'issue de ces évaluations, la stratégie thérapeutique est réévaluée en prenant en compte les conclusions du PMSA diagnostics, les résultats de l'évaluation fonctionnelle et psychosociale du patient, ses préférences thérapeutiques, sa priorité du moment, et sa capacité à gérer ses maladies et ses traitements. Étape 3. Au besoin, élaborer un plan personnalisé de santé (PPS) Planifier des actions de soins et d'aide en situation complexe afin d'anticiper au mieux les problèmes, et les gérer de manière adaptée en matière de démarche clinique et d'organisation. Un questionnaire d'aide à la décision en vue d'amorcer une démarche de type « plan personnalisé de santé (PPS) » peut être utilisé. Dans ce questionnaire, la présence de critères en sus de la polypathologie (pathologie sévère, association à des problèmes sociaux) est une incitation supplémentaire à élaborer un PPS. La décision dépend du jugement clinique. Étape 4. Assurer un suivi et des réévaluations des diagnostics et des traitements Effectuer un suivi des optimisations diagnostiques et thérapeutiques, réévaluer les objectifs thérapeutiques, maîtriser le risque iatrogénique en rapport avec la polymédication et l'automédication, organiser le suivi par plusieurs spécialistes, sécuriser les transitions, reconsidérer les priorités avec le patient en cas de survenue d'un nouveau problème de santé.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
Haute Autorité de Santé Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire? [HAS, 2013a]	Objectif : Déterminer comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en milieu ambulatoire. Ce document fait suite à la fiche « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ». Étapes pour anticiper et prévenir la perte d'autonomie : 1. Amorcer et réaliser l'évaluation par le médecin traitant ou par un tiers (professionnel de santé, famille, intervenant social, etc.). L'évaluation doit être effectuée pour les domaines définis (optimisation diagnostique et thérapeutique, altération des fonctions supérieures, souffrance psychique et dépression, déficit sensoriel, état bucco-dentaire, état nutritionnel, étude de la mobilité et de l'équilibre, évaluation de l'autonomie, statut économique et social) ^A. 2. Faire la synthèse de l'évaluation. Si la synthèse fait apparaître des problèmes multiples et/ou inexpliqués, le patient peut être référé pour une évaluation gériatrique spécialisée. 3. Organiser la prévention. Établir des priorités parmi les problèmes identifiés selon l'existence de risques pour la santé ou la sécurité de la personne et les possibilités de trouver des solutions. a. Révision du bénéfice/risque des médicaments, suppression des prescriptions inappropriées et éducation sur la gestion des traitements. b. Conseils pratiques pour bouger au quotidien, éviter la dénutrition, maintenir la force musculaire, l'équilibre et la mobilité. c. En cas d'altération de la mobilité et du risque de chute, un programme d'activité physique adapté est proposé. Un ergothérapeute peut faire une évaluation du domicile et faire des propositions d'aménagement. 4. Envisager un plan personnalisé de santé (PPS) et organiser le suivi. Les modalités du document « plan personnalisé de santé (PPS) » doivent être suivies. Le PPS est révisé et ajusté périodiquement (maximum tous les 6 mois). d. Échanges avec le pharmacien permettant de documenter l'achat des médicaments, repérer les prescriptions redondantes, les situations à risque et les ruptures de traitements. e. Si une hospitalisation est nécessaire, éviter le passage aux urgences grâce à une admission programmée (document HAS : <i>Comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées?</i>) ^A Le détail des outils de mesure se trouvent à l'annexe 1 de Haute Autorité de Santé (HAS), 2013a.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
NICE Older people with social care needs and multiple long-term conditions [NICE, 2015a]	Objectif : Planification et administration des soins sociaux et de soutien pour les personnes âgées qui ont des conditions de santé multiples à long terme. Promouvoir une approche intégrée et centrée sur la personne pour offrir des soins de santé et des services sociaux efficaces. Recommandations <i>Identifier et évaluer les besoins sociaux</i> <i>Planification des soins</i> • S'assurer que la personne âgée qui a des besoins sociaux et des conditions multiples a un seul coordonnateur, lequel agit comme premier contact. Il a un rôle majeur dans le procédé d'évaluation, effectue la liaison avec les soins de santé et les services sociaux, s'assure que la référence aux spécialistes est effectuée et de façon appropriée. • Offrir à la personne âgée de s'impliquer dans la planification des soins et du soutien et de prioriser le soutien dont elle a besoin. La planification des soins devrait se faire de façon collaborative. • La personne âgée (ou son représentant) détient le plan (signé), et celui-ci doit être révisé et mis à jour au minimum une fois par an. <i>Soutien aux proches aidants</i> <i>Intégrer la planification des soins de santé et des services sociaux</i> • S'assurer qu'il y a un soutien multidisciplinaire et communautaire pour les personnes avec des besoins sociaux et des conditions multiples à long terme : pharmacien communautaire, physiothérapeute ou ergothérapeute, travailleur social ou psychiatre, agent responsable de la liaison des services communautaires. <i>Prestation des soins</i> • Donner du soutien et de l'information • Soutenir l'autogestion • S'assurer qu'il y a une continuité des soins et une liaison avec les services médicaux spécialisés • Soins médicaux dans les centres de soins

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	<i>Prévenir l'isolement social</i> <i>Formation des intervenants en santé et services sociaux</i>
NICE Transition between inpatient hospital settings and community or care home settings for adults with social care needs [NICE, 2015b]	Objectif : Améliorer l'expérience des usagers de l'admission jusqu'au congé de l'hôpital, par une meilleure coordination des services de santé et des services sociaux. Recommandations <i>Principes généraux de soins et de soutien durant la transition</i> Soins centrés sur la personne • Assurer équité, dignité et respect dans la transition. • Identifier les usagers pour lesquels un traitement risque d'être moins favorable, ceux avec moins d'accès aux services, ceux qui ont des problèmes de consommation, etc. • Impliquer les familles dans les discussions à propos des soins. Communication et partage d'informations • S'assurer que l'utilisateur, les proches aidants et les intervenants de santé impliqués dans la transition de l'hôpital vers la maison sont en communication régulière. • Donner l'information à propos des diagnostics et des traitements ainsi que la liste complète des médicaments lors du transfert (offrir l'information sous différents formats). <i>Avant l'admission à l'hôpital</i> • Élaborer un plan de soins avec les personnes risquant d'être admises à l'hôpital et chez qui des besoins de soins sociaux ont été identifiés. • Si une équipe multidisciplinaire et communautaire est concernée, les coordonnées d'une personne-ressource de cette équipe devraient être données à l'équipe multidisciplinaire de soins à l'hôpital. • Les intervenants et représentants devraient expliquer à la personne quels types de soins elle va recevoir. <i>Admission à l'hôpital</i> Communication et partage de l'information

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	• Élaborer des protocoles de communication et des procédures pour soutenir les admissions. • L'équipe de l'admission devrait identifier les besoins de communication de l'utilisateur. • Les intervenants, incluant les gestionnaires de soins à la maison et les médecins travaillant en dehors des heures standards responsables de la transition à l'hôpital, devraient s'assurer que l'équipe d'admission reçoit toute l'information : plans avancés de santé, troubles du comportement, besoins de communication, médication, nom des proches aidants, etc. • Lors d'une admission à l'urgence, l'équipe de celle-ci devrait s'assurer que toute l'information est transférée pour l'évaluation et lors de la transition vers une hospitalisation. • L'équipe d'admission devrait offrir à l'utilisateur et à sa famille (proche aidant ou représentant) la possibilité de discuter des soins et donner l'information suivante : raison de l'admission, estimation de la durée de l'hospitalisation, options de traitement possibles, moment où ils peuvent s'attendre à voir les médecins, nom de la personne-ressource principale, options concernant le congé de l'hôpital pour la maison et les traitements possibles. • L'équipe d'admission devrait vérifier s'il y a un besoin d'ajustement pour accommoder la personne à l'hôpital. Établissement d'une équipe multidisciplinaire en milieu hospitalier • L'équipe multidisciplinaire en milieu hospitalier devrait collaborer avec l'équipe multidisciplinaire communautaire, dès que l'utilisateur est admis à l'hôpital. Elle devrait tenir compte des besoins et des circonstances (médecin, infirmières, thérapeutes, pharmacien, travailleur social, etc.). Évaluation et planification des soins • Aussitôt que l'utilisateur est admis à l'hôpital, tous les intervenants devraient démarrer l'évaluation des besoins de santé et sociaux, et planifier le congé de l'hôpital. <i>Durant le séjour hospitalier</i> • Entrer les évaluations multidisciplinaires, la médication et les préférences individuelles dans un système d'information électronique. Il doit être accessible à la fois aux équipes multidisciplinaires hospitalières et communautaires.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	• À la fin de chaque quart de travail, les membres de l'équipe multidisciplinaire hospitalière devraient réviser et mettre à jour les progrès de l'utilisateur en planification du congé de l'hôpital. • Les professionnels de la santé à l'hôpital devraient tenir l'utilisateur, le proche aidant ou le représentant informé de tout changement du plan de transfert de l'hôpital. • Les soins de santé des patients avec besoins complexes devraient être donnés dans une unité gériatrique spécialisée. • Les usagers admis à l'hôpital après un AVC devraient être traités dans une unité d'AVC spécialisée, et on devrait leur offrir un congé précoce avec soutien. • L'utilisateur doit être encouragé à suivre la routine journalière le plus possible durant le séjour. <i>Congé de l'hôpital</i> Coordonnateur de congé de l'hôpital • Un seul professionnel de santé ou de services sociaux devrait être responsable de la coordination de l'utilisateur pour le congé de l'hôpital, lequel peut être désigné pour l'équipe multidisciplinaire hospitalière ou communautaire. Les besoins de l'utilisateur devraient être considérés dans le choix du coordonnateur, et un remplaçant devrait être nommé en cas d'absence. • S'assurer que le coordonnateur de congé de l'hôpital est la personne-ressource principale pour les praticiens en santé et services sociaux, l'utilisateur et la famille. Il devrait être impliqué dans toutes les décisions par rapport à la planification du congé. Communication et partage de l'information • Les intervenants de santé et de services sociaux devraient s'entendre sur les protocoles de planification du congé de l'hôpital. • Tous les intervenants doivent recevoir des résumés des instructions à propos des protocoles. • Durant la planification du congé de l'hôpital, le coordonnateur de congé de l'hôpital devrait transmettre les évaluations et mises à jour sur l'état de santé de l'utilisateur, incluant l'information sur les médicaments, aux équipes multidisciplinaires hospitalières et communautaires.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	- Le médecin responsable des soins de l'usager à l'hôpital devrait s'assurer que le résumé du congé de l'hôpital est disponible pour le médecin généraliste de l'usager et pour l'usager, à l'intérieur des 24 heures suivant le congé. - Un membre de l'équipe multidisciplinaire hospitalière devrait être responsable de donner aux proches aidants l'information et le soutien (rencontres en personne, au téléphone, etc.). Planification du congé de l'hôpital : principes clés - S'assurer de la continuité des soins de santé des usagers transférés de l'hôpital vers la maison ou la résidence à long terme, surtout pour les personnes âgées pouvant être confuses ou souffrant de démence. - S'assurer que les usagers n'ont pas à prendre de décisions à propos de la résidence à long terme durant une crise. - S'assurer que la pression pour rendre des lits disponibles ne provoque pas un congé de l'hôpital non planifié et mal coordonné. Planification du congé de l'hôpital - Le coordonnateur, en collaboration avec les équipes multidisciplinaires, élabore un plan pour le congé de l'hôpital, qui tient compte des particularités de l'usager, de sa condition, etc. - Le plan doit être fourni à toutes les personnes impliquées, y compris la famille et les proches aidants. Usagers présentant un risque de réadmission - Le coordonnateur du congé de l'hôpital devrait référer l'usager présentant un risque de réadmission aux professionnels de santé et de services sociaux communautaires avant le congé. - Les équipes multidisciplinaires communautaires et hospitalières devraient reconnaître que la famille et les proches aidants sont une source d'information importante concernant les besoins de l'usager. - Avec l'accord de l'usager, la famille et les proches aidants devraient être impliqués dans les décisions concernant la planification du congé. <i>Après le transfert de l'hôpital</i> - Les professionnels de la santé et des services sociaux communautaires devraient maintenir un contact avec l'usager après le congé.

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	• Un médecin généraliste ou une infirmière communautaire devrait visiter l'utilisateur présentant un risque de réadmission ou lui téléphoner 24 à 72 heures après le congé. <i>Infrastructure</i> • S'assurer qu'une gamme de services de santé, de services sociaux et de volontaires sont disponibles pour le soutien des usagers qui reçoivent leur congé de l'hôpital, incluant la réhabilitation et les autres services intermédiaires.
Ontario Ministry of Health and Long-Term Care Enhancing the Continuum of Care: Report of the Avoidable Hospitalization Advisory Panel [MOHLTC, 2011]	Objectif : Lors d'un forum tenu par des experts cliniques et du système de la santé le 31 mai 2010 (<i>Advisory Forum on Avoidable Hospitalizations</i>), il a été recommandé que des efforts initiaux soient faits pour réduire les réadmissions à l'hôpital, tout en maintenant la capacité du système au cours des années subséquentes. Les populations d'intérêt identifiées étaient les personnes âgées fragiles, celles avec de multiples comorbidités, les patients avec des problèmes de santé mentale et les enfants « complexes ». Recommandations du panel 1. Le groupe recommande un « focus » initial et intensif pour améliorer la transition des soins aigus vers le milieu communautaire afin de réduire les réadmissions non planifiées. Les domaines importants incluent les soins de première ligne ainsi que la réduction du nombre d'admissions à l'hôpital et de leur fréquence pour des conditions spécifiques telles que les conditions propices au traitement ambulatoire. 2. Tous les secteurs du système de la santé ont un rôle à jouer dans des transitions de qualité, y compris les soins aigus, la médecine familiale et les autres fournisseurs de soins primaires et communautaires. Les mesures de la performance devraient tenir compte de cette responsabilité partagée. 3. Le panel recommande une révision de haut niveau des politiques et autres contraintes du système relatives à l'implantation de stratégies pour les hospitalisations et réadmissions évitables, en particulier concernant les aspects suivants : a. Suivi pour les soins de première ligne rapide qui inclut le soutien infirmier posthospitalier pour les patients à haut risque; b. Soutien amélioré pour la consultation des spécialistes (gériatrie, réconciliation de médication, diagnostics, examens de laboratoire, etc.) en soins de première ligne;

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	c. Changement de politiques de paiement pour soutenir les changements en lien avec les meilleures pratiques. 4. Il est nécessaire d'aborder les contraintes systémiques dans une première étape pour réduire les réadmissions hospitalières. Par conséquent, le panel soutient la recommandation du « patient based payment implementation advisory committee » qu'un financement basé sur les réadmissions soit implanté en parallèle avec les autres initiatives provinciales pour réduire les réadmissions. 5. Le panel recommande qu'une attention particulière soit apportée aux populations avec haut risque de réadmission, tant sur le plan du diagnostic que des besoins sociaux du patient et de la famille. 6. Le panel recommande que le MOHLTC s'assure que les efforts sont faits pour consolider les ressources humaines à la maison et dans des centres de soins communautaires afin d'améliorer la transition dans les soins. 7. Le panel recommande le soutien du MOHLTC pour une diffusion mesurée et incrémentale des meilleures pratiques à l'aide d'un programme d'amélioration orienté sur les actions, en se basant sur des projets actuels (ex. : Virtual Ward, Care Transition initiatives). Une importance accordée au bilan comparatif des médicaments au congé de l'hôpital et à la maison à la suite de la transition est essentielle. 8. Le panel recommande une responsabilité claire des soins donnés aux patients lorsqu'une transition est effectuée d'un fournisseur de services de santé à un autre. 9. Le panel recommande, lorsqu'il y a plusieurs fournisseurs de soins de santé pour un patient, que leur responsabilité soit en adéquation. Des indicateurs de performance comparables ou complémentaires devraient être utilisés pour chaque responsabilité, lesquelles doivent être bien définies. 10. Les fournisseurs de soins de santé qui complètent un Quality improvement plan (QIP) annuel requis par le Excellent Care for All Act (ECFA) devraient cibler les améliorations des soins aux transitions et entre les points de transition de la trajectoire du patient. 11. Les données hospitalières de réadmission devraient être disponibles et facilement accessibles aux professionnels de la santé au niveau local (unité ou département). Elles devraient inclure les réadmissions aux autres hôpitaux et être disponibles rapidement (à l'intérieur de 1 à 3 mois) pour faciliter l'amélioration de la qualité. L'indicateur « réadmission dans les 30 jours » a été choisi par 27 hôpitaux. 12. Le panel recommande que des indicateurs d'efficacité et de processus soient suivis dans le contexte de la cible de réduction des réadmissions (huit indicateurs sont actuellement disponibles) :

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	a. Temps entre la référence au Community Care Access Centre (CCAC) et le congé des soins aigus; b. Temps entre la référence au CCAC et l'évaluation avec le contact RAI. Il est recommandé que l'évaluation soit effectuée dans les 24 heures pour les patients à haut risque; c. Temps entre le congé de l'hôpital et la première visite de l'infirmière du CCAC pour les patients à haut risque. Il est recommandé que cette visite ait lieu dans les 3 jours, idéalement plus tôt, pour tous les patients à haut risque, avec revue de la médication pour déceler les risques; d. Durée de séjour dans les soins aigus; e. Inscription au programme Health Care connect, pour les patients n'ayant pas de médecin de famille; f. Visite de soins de première ligne à l'intérieur de 7 jours pour les patients à haut risque; g. Visite de soins de première ligne à l'intérieur de 14 jours pour les patients à faible risque; h. Bilan comparatif des médicaments à l'intérieur de 14 jours; i. Bilan comparatif des médicaments complété provenant d'un autre hôpital; j. Résumé du congé de l'hôpital au moment du congé, incluant la liste des médicaments et des rendez-vous de suivi; k. Résumé du congé de l'hôpital envoyé au médecin de famille et aux spécialistes le jour du congé, incluant la liste des médicaments et des rendez-vous de suivi (pour les patients présentant un haut risque de réadmission); l. Liste des médicaments au congé envoyée à la pharmacie, incluant la liste complète des médicaments et des rendez-vous de suivi (pour les patients présentant un haut risque de réadmission); m. Information fournie par le patient au congé de l'hôpital concernant la personne à joindre et expliquant comment prendre les médicaments (communication du plan de congé de l'hôpital). 13. Le panel recommande que ces pratiques soient un standard : a. Toutes les admissions non planifiées devraient être évaluées pour le risque de réadmission en utilisant une grille standardisée, comme le LACE index, élaboré en Ontario à cette fin, qui est simple et pratique; b. Résumés électroniques du congé de l'hôpital similaires à ceux utilisés aux hôpitaux St. Michael's et Sunnybrook Health Sciences Centre;

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	c. Une liste exhaustive de la médication et des prescriptions devrait être donnée au patient ou à la famille et envoyée au médecin de famille et/ou au pharmacien communautaire au congé de l'hôpital. La liste doit contenir les prescriptions actuelles et les changements apportés depuis l'admission. 14. Le panel recommande les meilleures pratiques lors du congé de l'hôpital et durant la planification de la transition, telles que décrites dans le <i>Safe Discharge Practices for Hospital Patients Checklist</i> (voir l'appendice 3). 15. Le panel recommande de tester, d'adopter et d'améliorer le <i>Checklist</i>. 16. Le panel recommande d'améliorer et d'implanter le <i>Hospital Avoidance Practices Inventory</i> (HAPI) des meilleures pratiques pour réduire les réadmissions et éviter les hospitalisations en Ontario. 17. Les interventions qui visent à réduire les réadmissions évitables devraient être évaluées par Health Quality Ontario (HQP), afin de déterminer leur impact et de guider les décideurs. Les résultats devraient être disponibles pour les professionnels de la santé dans le rapport annuel <i>Quality Monitor</i> et d'autres médias. 18. Tandis que l'index LACE est un outil approprié pour la prédiction des réadmissions à l'hôpital, d'autres outils doivent être créés pour quantifier le risque d'hospitalisations évitables dans la communauté, dans les centres de soins de longue durée et d'autres centres de soins non aigus. HQO devrait concevoir ces outils et tester leur efficacité dans des projets locaux.
Wenger, N. S. and R. T. Young Quality Indicators for Continuity and Coordination of Care in Vulnerable Elders [Wenger et Young, 2007]	Objectif : Identification d'indicateurs reliés à la continuité et à la coordination des soins chez les personnes âgées vulnérables. La continuité et la coordination des soins, telles que définies par Donabedian, sont des procédés par lesquels les constituants des soins médicaux sont liés ensemble. La continuité représente l'absence d'interruption des soins et la maintenance des séquences successives des soins reliés¹. Méthode : Un total de 1 994 articles a été considéré dans cette revue : 5 à l'aide de recherches sur le Web et 1 989 à partir d'une recherche dans la littérature avec ACOVE-3. Résultats : Les experts ont retenu 16 indicateurs valides et en ont rejeté un. <i>Identification d'une source de soins</i> 1. Toutes les personnes âgées vulnérables devraient pouvoir appeler un médecin ou une clinique pour des soins médicaux. Les sources de soins habituels facilitent l'accès dans les meilleurs délais et une continuité des soins. <i>Suivi de la médication en mode ambulatoire</i>

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	2. Si une personne âgée vulnérable se voit prescrire une médication pour une nouvelle maladie chronique et qu'elle a une visite de suivi avec le médecin prescripteur, un des éléments suivants devrait être noté durant la visite : - prise de médication; - questions au patient par rapport à la médication (effets secondaires, adhérence, disponibilité, etc.); - médication qui n'a pas été prise parce qu'elle n'était pas nécessaire ou qu'elle a changé. <i>Continuité de la médication prescrite lorsque plusieurs médecins sont concernés</i> 3. Si une personne âgée vulnérable en mode ambulatoire est sous la responsabilité de 2 ou 3 médecins et qu'un médecin prescrit un médicament pour une nouvelle condition chronique ou change la prescription d'un médicament, le médecin qui n'est pas le prescripteur devrait autoriser le changement de médication à la visite suivante. La connaissance de la prise de tous les médicaments, y compris celle amorcée ou changée par d'autres médecins, est critique pour éviter les erreurs de prescription et les interactions. <i>Communication entre les médecins concernant la consultation d'un patient</i> 4. Si une personne âgée vulnérable en mode ambulatoire est référée à un médecin consultant et visite à nouveau le médecin qui l'a référé, ce dernier devrait autoriser les recommandations du consultant ou indiquer pourquoi cette consultation n'a pas eu lieu, le cas échéant. Le médecin traitant doit être au courant des recommandations du consultant pour amorcer ou continuer des traitements ainsi que pour éviter les erreurs de prescription. <i>Suivi des tests diagnostiques en mode ambulatoire</i> 5. Si une personne âgée vulnérable se fait prescrire un test diagnostique, un des éléments suivants devrait être documenté à la visite de suivi : - résultats du test entrepris ou autorisé; - message qui indique que le test n'était pas nécessaire, le cas échéant, ou la raison pourquoi il n'a pas été effectué; - message que le test est en attente d'être effectué. Un suivi du test diagnostique est nécessaire pour que ce dernier ait un effet sur les soins, et les procédures demandées qui ne sont pas effectuées peuvent représenter des diagnostics ou des opportunités thérapeutiques manqués. <i>Suivi de soins préventifs périodiques manqué par un patient</i>

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	6. Si une personne âgée vulnérable manque un acte médical préventif qui devrait être récurrent selon une périodicité, une note au dossier médical devrait être inscrite afin de rappeler que l'acte préventif est requis à l'intérieur d'un certain intervalle de temps. Le rappel est un système qui peut améliorer l'offre de soins préventifs en temps opportun. <i>Continuité lors d'une admission à l'urgence ou d'une hospitalisation</i> 7. Si une personne âgée vulnérable reçoit un traitement à l'urgence ou est hospitalisée, ces informations devraient être communiquées au médecin traitant (<i>continuity physician</i>) durant la visite ou à l'intérieur des 2 jours qui suivent l'admission. La communication avec un médecin traitant peut assurer un suivi médical de l'historique du patient et faciliter les soins. <i>Suivi après un congé de l'hôpital</i> 8. Lorsqu'une personne âgée vulnérable reçoit son congé de l'hôpital pour la maison et survit 6 semaines ou plus après le congé, une visite ou un appel du médecin devrait être documenté à l'intérieur des 6 semaines qui suivent le congé de l'hôpital, et le dossier médical devrait documenter la visite à l'hôpital. Le suivi d'un médecin après un congé de l'hôpital est nécessaire pour la gestion de la condition qui a mené à l'hospitalisation et pour réviser la médication et les résultats des tests en attente. <i>Suivi de la médication après le congé de l'hôpital</i> 9. Si une personne âgée vulnérable reçoit son congé de l'hôpital pour la maison et reçoit de la médication pour une nouvelle maladie chronique ou s'il y a un changement à une médication existante, le dossier médical ambulatorio devrait documenter cette modification à la médication à l'intérieur de 6 semaines après le congé de l'hôpital. La connaissance de la médication amorcée ou changée à l'hôpital est nécessaire à la poursuite du traitement et pour éviter les erreurs de prescription. 10. Si une personne âgée vulnérable reçoit son congé de l'hôpital pour la maison avec une nouvelle médication qui nécessite un dosage sérique, le dossier médical devrait documenter le niveau de dosage du médicament ou indiquer si la médication a été arrêtée ou si elle n'était pas nécessaire. Sans cette procédure, le besoin d'un certain dosage de médicament (<i>medication level</i>) peut être perdu entre l'hôpital et la maison. <i>Suivi des résultats de tests en attente et visite après un congé de l'hôpital</i> 11. Si une personne âgée vulnérable reçoit son congé de l'hôpital pour la maison ou une maison de soins infirmiers, et si le formulaire de transfert indique qu'un résultat de test est en attente, le dossier médical (ambulatorio ou d'une maison de soins infirmiers) devrait inclure les résultats des tests à l'intérieur de 6 semaines du congé de l'hôpital ou

Document	Objectif, mesures et indicateurs des soins offerts aux personnes âgées
	indiquer que les résultats peuvent être consultés ailleurs, ou pourquoi les résultats ne peuvent pas être obtenus. Les résultats des tests peuvent avoir des implications importantes pour les soins du patient. 12. Si une personne âgée vulnérable reçoit son congé de l'hôpital pour la maison ou une maison de soins infirmiers et que le dossier médical spécifie un rendez-vous de suivi avec un médecin ou un traitement, le dossier médical devrait indiquer que la visite ou le traitement a eu lieu, ou qu'il a été remis ou n'était pas nécessaire. <i>Continuité du dossier médical</i> 13. Si une personne âgée vulnérable reçoit son congé de l'hôpital pour la maison ou une maison de soins infirmiers, il devrait y avoir un résumé de cette hospitalisation (<i>discharge summary</i>) dans le dossier médical ambulatoire ou du foyer. 14. Si une personne âgée vulnérable reçoit son congé d'une maison de soins infirmiers pour la maison, il devrait y avoir un résumé de cette hospitalisation (<i>discharge summary</i>) dans le dossier médical ambulatoire. Les informations cliniques en lien avec les traitements qui ont lieu après le transfert d'un hôpital doivent également être communiquées. 15. Si une personne âgée vulnérable en est à un premier contact avec les soins de première ligne, le dossier médical devrait contenir les informations des dossiers précédents, une requête pour ces dossiers ou une note qui indique pourquoi un dossier n'est pas disponible. Le traitement des patients nécessite de connaître l'historique médical du patient, incluant l'information des tests et des soins préventifs, que les patients ont souvent de la difficulté à se rappeler avec précision. <i>Soins pour les patients avec une barrière linguistique</i> 16. Si une personne âgée vulnérable ne parle pas [le français], un interprète ou du matériel informationnel traduit devrait être utilisé pour faciliter la communication et s'assurer que l'information communiquée au patient est bien comprise. ¹Donabedian A. The Definition of Quality and Approaches to its Assessment. Ann Arbor, MI : Health Administration Press; 1980.

SYNTHÈSE

Cette revue narrative exploratoire de la littérature a été conduite afin d'identifier les mesures et les indicateurs en lien avec l'évaluation des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les sept documents recensés abordent surtout les caractéristiques des processus permettant d'optimiser la prise en charge des personnes âgées avant, pendant l'hospitalisation et au moment du congé de l'hôpital. Des éléments en lien avec le suivi de la médication et la réduction du risque de réhospitalisation ont également été abordés. Les points suivants résument les données issues de la recherche documentaire :

Élaboration d'un plan de soins avant l'admission à l'hôpital

- Identifier les usagers pour lesquels un traitement risque d'être moins favorable, avec moins d'accès aux services, ceux qui ont des problèmes de consommation, etc. [NICE, 2015b].
- Élaborer un plan de soins avec les personnes risquant d'être admises à l'hôpital et chez qui des besoins de soins sociaux ont été identifiés [NICE, 2015b] et organiser le suivi [HAS, 2013a].
- Si une équipe multidisciplinaire et communautaire est concernée, les coordonnées d'une personne-ressource de cette équipe devraient être données à l'équipe multidisciplinaire de soins à l'hôpital [NICE, 2015b].
- Intégrer la planification des soins de santé et des services sociaux [NICE, 2015a].
- S'assurer qu'il y a un soutien multidisciplinaire et communautaire pour les personnes avec des besoins sociaux et des conditions multiples à long terme : pharmacien communautaire, physiothérapeute ou ergothérapeute, travailleur social ou psychiatre, et agent responsable de la liaison des services communautaires [NICE, 2015b].

Admission à l'hôpital

- Communication et partage de l'information, protocoles de communication [NICE, 2015b].
- L'équipe d'admission devrait donner à l'utilisateur et à sa famille (proche aidant ou représentant) la possibilité de discuter des soins [NICE, 2015b].
- Établir une équipe multidisciplinaire en milieu hospitalier [NICE, 2015b].
- Les professionnels de la santé à l'hôpital devraient tenir l'utilisateur, le proche aidant ou le représentant informé de tout changement du plan de transfert de l'hôpital [NICE, 2015b].

Planification du congé de l'hôpital

- Le coordonnateur, en collaboration avec les équipes multidisciplinaires, élabore un plan pour le congé de l'hôpital, qui tient compte des particularités de l'utilisateur, de sa condition, etc. [NICE, 2015b].
- Le plan doit être fourni à toutes les personnes concernées, y compris la famille et les proches aidants [NICE, 2015b].
- S'assurer que l'utilisateur, les proches aidants et les intervenants de santé impliqués dans la transition de l'hôpital vers la maison sont en communication régulière [NICE, 2015b].
- Mettre à la disposition du patient le compte rendu d'hospitalisation ou à défaut un document de sortie le jour même de la sortie [HAS, 2015].
- Pour les cas les plus complexes, en particulier en cas d'intrication de problèmes médicaux et sociaux, la continuité des soins, la liaison et le suivi par un même professionnel pendant et après l'hospitalisation doivent être recherchés [NICE, 2015a; HAS, 2013b].
- Suivi après un congé de l'hôpital : lorsqu'une personne âgée vulnérable reçoit son congé de l'hôpital pour la maison et survit 6 semaines ou plus après le congé, une visite ou un appel du médecin devrait être documenté à l'intérieur des 6 semaines qui suivent le congé de l'hôpital [Wenger et Young, 2007].

Suivi de la médication

- Donner l'information à propos des diagnostics, des traitements et la liste complète des médicaments [NICE, 2015b].
- Suivi de la médication en mode ambulatoire [Wenger et Young, 2007].
- Continuité de la médication prescrite lorsque plusieurs médecins sont concernés [Wenger et Young, 2007].
- Procéder à une revue des médicaments prescrits, s'assurer de la bonne observance et rechercher une éventuelle automédication [HAS, 2015].

Réduction du risque de réadmission

- Une attention particulière doit être apportée aux populations avec haut risque de réadmission, tant sur le plan du diagnostic que des besoins sociaux du patient et de la famille [MOHLTC, 2011].
- Une responsabilité claire des soins donnés aux patients doit être établie lorsqu'une transition est effectuée d'un fournisseur de services de santé à un autre [MOHLTC, 2011].
- Toutes les admissions non planifiées devraient être évaluées pour le risque de réadmission en utilisant une grille standardisée, comme le LACE index, une grille simple et pratique élaborée en Ontario [MOHLTC, 2011].
- La liste exhaustive de la médication et des prescriptions devrait être donnée au patient ou à la famille et envoyée au médecin de famille et/ou au pharmacien communautaire au congé de l'hôpital. La liste doit contenir les prescriptions actuelles et les changements apportés depuis l'admission [MOHLTC, 2011].

- Les interventions pendant l'hospitalisation débutent par le repérage du risque de réhospitalisation, un aspect indispensable pour identifier les patients qui doivent bénéficier d'une organisation de la sortie. L'évaluation médicale et sociale du patient est également nécessaire [HAS, 2013b].
- La continuation à domicile des actions entreprises pendant l'hospitalisation est un point clé [HAS, 2013b].
- Le coordonnateur du congé de l'hôpital devrait référer l'utilisateur présentant un risque de réadmission aux professionnels de santé et de services sociaux communautaires avant le congé [NICE, 2015b].

Les critères suivants sont associés à un risque élevé de réhospitalisation précoce [HAS, 2013b] :

- hospitalisation en rapport avec une insuffisance cardiaque, une pneumonie ou une exacerbation de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), un syndrome coronaire aigu;
- « syndrome gériatrique » selon la présence d'un de ces facteurs : dénutrition, dépression, chute, confusion mentale, escarre;
- existence d'une dépendance préexistante à l'hospitalisation selon l'anomalie d'au moins une activité de la vie quotidienne (AVQ), en particulier une incapacité à se nourrir soi-même de survenue récente;
- antécédent d'hospitalisation non programmée depuis 6 mois;
- situation sociale (précarité, isolement) défavorable.

Annexe A Sites Web consultés pour la recherche de la littérature grise

Sigle	Nom	Pays (province)	Site Web
ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé	Canada	http://www.cadth.ca/
AHW	Alberta Health and Wellness	Canada	http://www.health.alberta.ca/initiatives/AHTDP-reviews.html
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality	États-Unis	http://www.ahrq.gov/
AHS	Alberta Health Services	Canada	http://www.albertahealthservices.ca/
ANZHSN	Australia and New Zealand Horizon Scanning Network	Australie et Nouvelle-Zélande	http://www.horizonscanning.gov.au/internet/horizon/publishing.nsf/Content/technologies-assessed-lp-2
BHI	Bureau of Health Information New South Wales	Australie	http://www.bhi.nsw.gov.au/
CDC	Centers for Disease Control and Prevention	États-Unis	https://www.cdc.gov
CEBM	Centre for Evidence-based Medicine	Royaume-Uni	http://www.cebm.net/
CF	The Commonwealth Fund	États-Unis	http://www.commonwealthfund.org
CMS	Centre for Medicare and Medicaid Services	États-Unis	https://www.cms.gov/
CPA	Centre for Policy and Ageing	Royaume-Uni	http://www.cpa.org.uk/
DIHPCP	The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice	États-Unis, New Hampshire	http://tdi.dartmouth.edu/
DAHC	The Dartmouth Atlas of Health Care	États-Unis, New Hampshire	http://www.dartmouthatlas.org/
DoHA	Department of Health, Ageing and Aged Care	Australie	https://agedcare.health.gov.au/
EURO-WHO	World Health Organization – Regional Office for Europe	Europe	http://www.euro.who.int/en/data-and-evidence/evidence-informed-policy-making/publications/evidence-reports/evidence-reports

Sigle	Nom	Pays (province)	Site Web
HA	Health Alberta	Canada	http://www.health.alberta.ca/
HAS	Haute Autorité de Santé	France	http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_946986/en/english-toutes-nos-publications-ligne-principale?portal=r_1457306
HealthPACT	Health Policy Advisory Committee on Technology (HealthPACT) (Queensland, Australia)	Australie	https://www.health.qld.gov.au/healthpact/html/tech-evaluated
HQCA	Health Quality Council of Alberta	Canada	http://hqca.ca/studies-and-reviews/completed-reviews/
HQO	Health Quality Ontario	Canada	http://www.hqontario.ca/Evidence-to-Improve-Care/Recommendations-and-Reports
HSAC	Health Services Assessment Collaboration	Nouvelle-Zélande	http://www.healthsac.net/aboutus/aboutus.htm
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé	Canada	https://www.cihi.ca/fr
ICES	Institute for Clinical Evaluative Sciences	Canada	https://www.ices.on.ca/
IHE	Institute of Health Economics	Canada	http://www.ihe.ca/index.php?publications
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec	Canada, Québec	http://www.inspq.qc.ca
NAM	National Academy of Medicine	États-Unis	https://nam.edu
JBH	The Joanna Briggs Institute	Australie	http://connect.jbiconnectplus.org/Search.aspx
Kaiser	Kaiser Permanente	États-Unis	https://healthy.kaiserpermanente.org/
KCE	Centre fédéral d'expertise des soins de santé	Belgique	http://www.kce.fgov.be/
KF	King's Fund	Royaume-Uni	https://www.kingsfund.org.uk/
MH	Manitoba Health	Canada	http://www.gov.mb.ca/health/
MCHP	Manitoba Centre for Health Policy (MCHP)	Canada	http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/deliverablesList.html

Sigle	Nom	Pays (province)	Site Web
MOHBC	Ministry of Health - Province of British Columbia	Canada	http://gov.bc.ca/health
MSAC	Department of Health and Ageing. Medical Services Advisory Committee	Australie	http://www.msac.gov.au/internet/msac/publishing.nsf/Content/application-page
NAHMD	National Academies Health and Medicine Division	États-Unis	http://www.nationalacademies.org/hmd/
NBH	New Brunswick Health	Canada	http://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/health.html
NHS	National Health Service	Royaume- Uni	https://www.nhs.uk/
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence	Royaume- Uni	http://www.nice.org.uk/
NICE- pathways	National Institute for Health and Care Excellence Care pathways	Royaume- Uni	https://pathways.nice.org.uk/
NIPHE	National Institute for Public Health and the Environment	Pays-Bas	www.healthcareperformance.nl
NIVEL	Netherlands Institute for Health Services Research	Pays-Bas	https://www.nivel.nl/en
NLCAHR	Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research	Canada	http://www.nlcahr.mun.ca/CHRSP/CompletedCHRSP.php
NZHTA	New Zealand Health Technology Assessment	Nouvelle- Zélande	http://www.otago.ac.nz/christchurch/research/nzhta/
NZMOF	New Zealand Ministry of Health	Nouvelle- Zélande	http://www.health.govt.nz/
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)	International	http://www.oecd.org
OMS	Organisation mondiale de la Santé	International	http://www.who.int/fr/

Sigle	Nom	Pays (province)	Site Web
PHAC	Public Health Agency of Canada	Canada	http://www.phac-aspc.gc.ca/
PCHTAC	Pan-Canadian HTA Collaborative	Canada	http://www.crd.york.ac.uk/PanHTA/
RC	Rand Corporation	États-Unis	https://www.rand.org/
RPHO	Regional Public Health Offices	Canada	https://www.saskatchewan.ca
SBU	Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services	Suède	http://www.sbu.se/en/

Dernière recherche effectuée le 2 mai 2017

Annexe B Mots clés utilisés pour la recherche dans la littérature grise

Les termes « aging », « ageing », « elder », « elderly », « old » et « senior » ont été combinés avec les termes « integration », « integrated », « continuity » et « fluidity » :

aging AND integration

elder AND integration

elderly AND integration

old AND integration

senior AND integration

aging AND integrated

elder AND integrated

elderly AND integrated

old AND integrated

senior AND integrated

aging AND continuity

elder AND continuity

elderly AND continuity

old AND continuity

senior AND continuity

aging AND fluidity

elder AND fluidity

elderly AND fluidity

old AND fluidity

senior AND fluidity

SECTION COMPLÉMENTAIRE 2

Revue exploratoire sur les besoins et les préférences des aînés relativement aux soins de santé

QUESTION D'ÉVALUATION

Quels sont les besoins, les priorités et les préférences des personnes âgées concernant les soins de santé leur permettant d'atteindre une satisfaction et une meilleure qualité de vie?

MÉTHODOLOGIE

Une méthodologie de type « revue rapide » a été utilisée pour la recension des données probantes. Selon la définition proposée par l'INESSS, une revue rapide est une méthode de recension de la littérature scientifique pour laquelle des composantes de la méthodologie des revues systématiques sont simplifiées ou omises afin de fournir l'information dans un délai plus court. Étant donné l'hétérogénéité des données recensées, une synthèse narrative a été produite.

Le tableau 10 résume les critères d'admissibilité, les limites ainsi que les indicateurs définis *a priori* utilisés pour effectuer la recherche documentaire en lien avec la question d'évaluation. Une stratégie de recherche conçue pour les bases de données MEDLINE (par le moteur de recherche PubMed) et CINAHL a été élaborée par SB et Lysane St-Amour, une spécialiste en information scientifique, afin de repérer les études pertinentes. Les stratégies de recherche qui ont été utilisées sont présentées à l'Annexe C. Pour être admissibles, les études sélectionnées devaient être de type « sondage », « enquête » ou « questionnaire ». Les sites Web d'organismes en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (ETMIS) ainsi que ceux d'associations professionnelles n'ont pas été consultés dans le cadre de cette revue rapide.

Sélection et évaluation de l'admissibilité des publications

La sélection des études a été effectuée de manière indépendante par un évaluateur (S.B.) selon les critères d'inclusion et les limites spécifiés au tableau 10. Les études sélectionnées puis exclues en raison des critères d'admissibilité non satisfaits ont été révisées par un deuxième évaluateur (B.C.).

Extraction des données

L'extraction des données a été effectuée par un évaluateur (S.B.). Les études retenues sont présentées à la [section Description des études](#).

Tableau 10 Critères d'admissibilité et limites

- La **Population** : les personnes âgées en perte d'autonomie
- L'**Intervention** : sondages, questionnaires ou entrevues à propos des besoins, des préférences et des priorités des personnes âgées concernant les soins de santé
- Le **Comparateur** : aucun
- Les **Résultats** d'intérêt : besoins, préférences et priorités des personnes âgées leur permettant d'obtenir une meilleure qualité de vie (indicateurs de satisfaction)
- Le **Moment** : études publiées au cours des 15 dernières années
- Le **Contexte** organisationnel : pour être admissibles, les études devaient être réalisées dans des pays de l'OCDE afin de tenir compte de leur validité externe et de la correspondance avec le système de santé canadien.

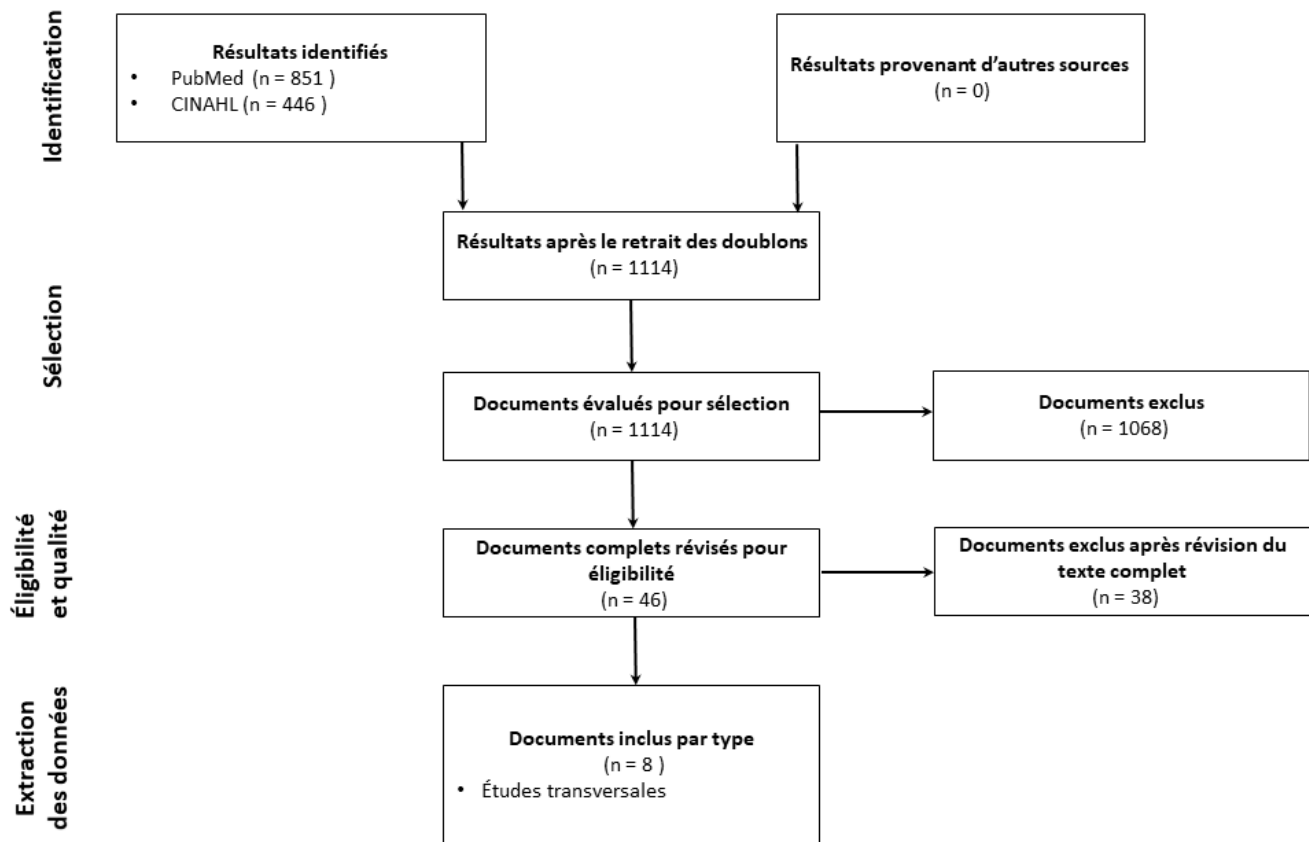
Dimensions abordées

Les éléments recherchés dans cette revue de la littérature sont en lien avec la valeur perçue par les personnes âgées dans le continuum de soins, soit leurs besoins, priorités et préférences. Les dimensions abordées concernent l'état de santé, la sécurité et les impacts psychologiques, sociaux et organisationnels.

EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

La recherche documentaire dans les bases de données a permis d'identifier 1 011 documents après que les doublons ont été retirés. À la suite des étapes de sélection et d'évaluation de l'admissibilité, huit études transversales ont été incluses [Kajonius et Kazemi, 2016a; Kajonius et Kazemi, 2016b; Naganathan *et al.*, 2016; Harrison *et al.*, 2014; Hoogendijk *et al.*, 2014; Akishita *et al.*, 2013; Martin *et al.*, 2002; Walters *et al.*, 2000]. La liste des publications exclues est présentée à l'Annexe D. Le diagramme du processus de sélection des documents est présenté à la figure 5.

Figure 5 Diagramme du processus de sélection des documents. Adapté de Liberati *et al.*, 2009



Une description des instruments utilisés dans le cadre des études recensées dans cette revue de la littérature est présentée au tableau 11.

Tableau 11 Instruments utilisés afin d'évaluer les besoins, les valeurs, les priorités et les préférences des personnes âgées

Nom de l'outil	Description de l'outil, éléments évalués/demandés	Validation de l'outil	Études ayant utilisé l'outil, pays
Entrevues structurées			
Aucun titre , entrevue élaborée par le Bridgepoint Collaboratory for Research and Innovation, [Naganathan <i>et al.</i> , 2016]	Expériences de soins, soutien social et valeur perçue de différents types de soutien (soins à domicile, proches aidants provenant de la famille, amis/voisins et programmes communautaires), objectifs des soins et frustrations associées à la présence d'une multimorbidité	Le guide de l'entrevue a été mis à l'essai dans une autre étude dans le but de le valider [Kuluski <i>et al.</i> , 2013]	Naganathan <i>et al.</i> , Canada [Naganathan <i>et al.</i> , 2016]
Mini-Mental State	Évaluation brève du fonctionnement cognitif à partir de 11 items (total de 30 points). Durée : environ 5 minutes	[Boban <i>et al.</i> , 2012]	Martin <i>et al.</i> , Royaume-Uni [Martin <i>et al.</i> , 2002]
Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE)	Besoins satisfaits et non satisfaits en lien avec les domaines environnemental, physique et psychosocial	[Van der Roest <i>et al.</i> , 2008; Reynolds <i>et al.</i> , 2000]	Hoogendijk <i>et al.</i> , Pays-Bas [Hoogendijk <i>et al.</i> , 2014] Martin <i>et al.</i> , Royaume-Uni [Martin <i>et al.</i> , 2002] Walters <i>et al.</i> , Royaume-Uni [Walters <i>et al.</i> , 2000]

Nom de l'outil	Description de l'outil, éléments évalués/demandés	Validation de l'outil	Études ayant utilisé l'outil, pays
Clifton Assessment Procedure for the Elderly-Behaviour Rating Scale (CAPE-BRS)	Niveau de dépendance et fonction comportementale (<i>behavioral function</i>) chez les personnes âgées. Les activités et les comportements évalués sont divisés en quatre catégories : dépendance physique, apathie, difficultés de communication et troubles sociaux. Durée : environ 5 minutes	[Pattie et Gilleard, 1979]	Martin <i>et al.</i> , Royaume-Uni [Martin <i>et al.</i> , 2002]
The Gothenburg quality of life instrument	Évaluation de 30 symptômes au cours des trois derniers mois (présents ou non présents)	[Tibblin <i>et al.</i> , 1990]	Ebrahimi <i>et al.</i> , Suède [Ebrahimi <i>et al.</i> , 2015]
Fugel-Meyer Life Satisfaction assessment (Li Sat-11)	Satisfaction dans la vie en lien avec huit domaines : capacité à prendre soin de soi-même (s'habiller, hygiène, etc.), loisirs, situation professionnelle, situation financière, vie sexuelle, vie amoureuse, vie familiale, contacts avec des amis et des connaissances	Aucune référence identifiée	Ebrahimi <i>et al.</i> , Suède [Ebrahimi <i>et al.</i> , 2015]
Geriatric Depression Scale, version suédoise (GDS-20)	Évaluation du risque de dépression à partir de 20 items auxquels on répond par oui ou non. Un risque de dépression est établi lorsque le score est > 5.	[Paradela <i>et al.</i> , 2005]	Ebrahimi <i>et al.</i> , Suède [Ebrahimi <i>et al.</i> , 2015]
Questionnaires			
Aucun titre , questionnaire postal élaboré par les auteurs [Akishita <i>et al.</i> , 2013]	Priorités relatives de 12 mesures de santé (maladie, fonction physique, qualité de vie, santé mentale, soins, ressources, etc.) recensées par une revue de la littérature et un sondage effectué par le National Center for Geriatrics and Gerontology en 2009 sur Internet.		Akishita <i>et al.</i> , Japon [Akishita <i>et al.</i> , 2013]

Nom de l'outil	Description de l'outil, éléments évalués/demandés	Validation de l'outil	Études ayant utilisé l'outil, pays
Swedish annual national elderly survey (National Board of Health and Welfare 2012). Questionnaire postal.	35 indicateurs couvrant plusieurs dimensions de qualité concernant les services aux personnes âgées de 65 ans et plus.		Kajonius et Kazemi, Suède [Kajonius et Kazemi, 2016a] Kajonius et Kazemi, Suède [Kajonius et Kazemi, 2016b]

Description des études ayant évalué les besoins, les priorités et les préférences des personnes âgées concernant les soins de santé

Les études recensées dans cette revue de la littérature peuvent être regroupées en deux catégories, soit celles ayant déterminé les facteurs en lien avec la satisfaction et la qualité des soins, et les études ayant évalué les besoins des personnes âgées.

Facteurs en lien avec la satisfaction et la qualité des soins

Akishita M. 2013 [Akishita et al., 2013]

Cette étude a été conduite au Japon en 2010-2011 dans le but de déterminer les services médicaux qui devraient être fournis aux personnes âgées handicapées. Un sondage sur les priorités en matière de soins gériatriques a été envoyé par la poste. Le sondage s'adressait à des professionnels de la santé, à des patients ayant bénéficié de soins de jour, à des patients de cliniques ambulatoires gériatriques, à des membres de la famille de patients avec démence et à des personnes âgées vivant dans la communauté.

Le questionnaire abordait les priorités relatives de 12 mesures de santé dérivées d'une revue de la littérature et d'un sondage Internet effectués par le National Center for Geriatrics and Gerontology en 2009. On demandait aux participants de classer les 12 mesures de la plus prioritaire à la moins prioritaire. Le taux de réponse au sondage a été de 49 %, pour un total de 4 277 participants provenant de 2 512 fournisseurs de soins de santé. Les priorités des participants de la plus prioritaire à la moins prioritaire sont présentées au tableau 12.

Tableau 12 Priorités des participants [Akishita et al., 2013]

Indicateur	Moyenne	IC 95 %
1. Efficacité du traitement de la maladie	4,23	4,11-4,36
2. Réduction de la charge pour le proche aidant	4,56	4,44-4,67
3. Amélioration de la fonction physique	5,24	5,13-5,36
4. Maintenir un haut niveau d'activité	5,88	5,76-5,99
5. Résolution des problèmes identifiés	5,91	5,76-6,05
6. Amélioration de la santé mentale	6,26	6,15-6,36
7. Amélioration de la qualité de vie	6,36	6,23-6,49
8. Satisfaction du patient relativement aux soins	6,81	6,70-6,92
9. Utilisation efficace des ressources	6,91	6,81-7,02
10. Amélioration du fonctionnement social	7,44	7,32-7,56
11. Éviter d'être placé en établissement de soins de santé	8,43	8,31-8,56
12. Réduction de la mortalité	9,98	9,87-10,08

Les résultats n'étaient pas différents entre les différents niveaux de soins infirmiers requis par le patient, soit d'un niveau d'indépendance relative jusqu'à un besoin de soins important. De plus, les résultats étaient les mêmes dans les deux strates d'âge (65-74 ans et > 75 ans).

Ebrahimi Z. 2014 [Ebrahimi et al. 2014]

Dans cette étude menée en Suède, l'objectif des auteurs était de déterminer le pouvoir explicatif des variables mesurant le renforcement de la santé (*health-strengthening factors*) parmi des personnes âgées fragiles vivant dans la communauté. Les participants ont été recrutés dans un département d'urgence. Pour être admissibles, les personnes devaient être âgées de 80 ans et plus ou être âgées entre 65 et 79 ans avec au moins une maladie chronique et une dépendance dans au moins une activité de la vie quotidienne. Les participants étaient exclus s'ils devaient consulter un médecin dans un délai bref en raison d'un problème de santé aigu, s'ils avaient un diagnostic de démence, avaient des problèmes cognitifs sévères ou recevaient des soins palliatifs. L'évaluation gériatrique exhaustive comprenait un ensemble de questions, tests et mesures à propos du fonctionnement, de la satisfaction dans la vie, de la satisfaction à propos de la santé et des services sociaux, de l'estimation de sa propre santé, de la qualité de vie reliée à la santé, des symptômes, de la médication, de la qualité des soins, etc. Au total, 17 variables ont été identifiées à partir de différents questionnaires validés, tels le Mini mental State Exam (MMSE), le SF-36 et plusieurs autres [Wilhelmsson *et al.*, 2011]. Dans un premier temps, les auteurs ont effectué des analyses bivariées afin de déterminer lesquelles des 17 variables devraient être incluses dans un modèle de régression logistique prédictif de la santé autoévaluée (voir le tableau 13).

Au total, 161 personnes âgées ont passé une entrevue structurée d'évaluation gériatrique menée par des infirmières. La moyenne d'âge des participants était de 82 ans, dont 76 % étaient âgés de 80 ans et plus, 55 % étaient des femmes et 59 % vivaient seuls. La grande majorité des personnes âgées, soit 97,5 %, répondaient à au moins un des huit critères de préfragilité ou de fragilité (faiblesse, fatigue, perte de poids, faible niveau d'activité physique, faible équilibre, démarche lente, troubles visuels ou cognitifs). Selon les analyses bivariées, 13 des 17 variables initiales étaient associées de façon significative avec la santé autoévaluée (voir le tableau 4). Dans le modèle de régression logistique, les variables les plus fortement corrélées avec la santé autoévaluée étaient le fait d'avoir dix symptômes ou moins (RC = 4,9), être satisfait avec la capacité de prendre soin de soi-même (RC = 10,5) et ne pas se sentir seul (RC = 4,3). Dans une analyse de sensibilité effectuée avec les personnes âgées fragiles, les trois variables les plus fortement associées avec la santé autoévaluée étaient la satisfaction de sa santé physique (RC = 3,2), ne pas se sentir seul (RC = 3,2) et le fait d'avoir dix symptômes ou moins (RC = 3,2). Les analyses effectuées avec le regroupement des personnes âgées préfragiles et fragiles ont donné le même résultat qu'avec l'ensemble du groupe à l'étude.

Naganathan G. 2016 [Naganathan et al., 2016]

L'objectif de cette étude ontarienne était de déterminer les perceptions des personnes âgées avec multimorbidités concernant les barrières et les facilitateurs par rapport aux soins de santé. Cette étude qualitative a été menée à l'aide d'un outil élaboré par le Bridgepoint Collaboratory for Research and Innovation, lequel a été modifié pour inclure les expériences de soins, le soutien social et la valeur perçue de différents types de soutien. Chaque entrevue était conduite par un médecin avec la personne âgée et son proche aidant.

L'âge moyen des participants était de $82,3 \pm 7,7$ ans et ils avaient en moyenne cinq conditions chroniques. Les entrevues ont permis d'identifier quatre dimensions estimées importantes pour les participants :

1. **Structure facilitant l'indépendance.** Les personnes âgées préfèrent un milieu de vie qui leur permet de maintenir leur indépendance et de participer à différentes activités.
2. **Structure réduisant le fardeau pour les proches aidants.** Les mesures de soutien dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (préparer les repas, conduire, faire les courses) permettent de réduire la charge pour les proches aidants et d'améliorer la relation entre les patients et ces derniers.
3. **Structure facilitant la participation sociale.** L'implication de la personne âgée dans groupes de loisirs ou des associations d'anciens étudiants est importante lors du vieillissement et de la détérioration de l'état de santé.
4. **Structure facilitant la santé et la sécurité.** Le soutien des proches aidants, telle l'assistance avec la planification des soins de santé, était considéré comme un aspect important pour la santé de la personne âgée.

Les auteurs ont soulevé plusieurs limites de leur étude. Considérant que la population à l'étude était majoritairement caucasienne, anglophone et avec un haut niveau d'éducation, les données recensées sont sujettes à un biais de sélection qui pourrait affecter la validité externe. De plus, étant donné que chaque entrevue était conduite en présence du patient et du proche aidant, l'expérience du patient sans la présence du proche aidant n'a pu être prise en compte.

Tableau 13 Association entre la santé autoévaluée et les variables explicatives [Ebrahimi et al., 2015]

Facteurs de renforcement de santé	Variables/questions (<i>instrument utilisé</i>)	RC (IC 95 %)	Valeur p
Être confiant et autonome dans la vie quotidienne (basé sur les 5 sous-thèmes)	Vous sentez-vous en confiance et en sécurité?	5,78 (1,66 – 20,08)	0,002*
	Avez-vous quelqu'un sur qui compter?	0,70 (0,15 – 3,25)	0,648
Gestion de la santé imprévisible	Nombre de symptômes : 0 à 10 ou plus de 10 sur 30 symptômes <i>(The Gothenburg quality of life instrument)</i>	5,74 (2,80 – 11,77)	< 0,001*
	Satisfaction par rapport à la santé physique <i>(Fugel-Meyer Life Satisfaction Assessment; Li Sat-11)</i>	5,54 (2,39 – 12,88)	< 0,001*
Renforcement d'une attitude positive	Aucun risque de dépression lorsque le score était entre 0 et 5 sur 20 items <i>(Geriatric depression scale; GDS)</i>	5,08 (2,40 – 10,76)	< 0,001*
	Satisfaction par rapport à la santé psychologique (<i>Li Sat-11</i>)	12,21 (1,59 – 93,91)	0,003*
	Satisfaction par rapport à la vie en général (<i>Li Sat-11</i>)	5,61 (1,25 – 25,17)	0,013*
Environnement familial	Aucun obstacle dans l'environnement immédiat	1,72 (0,77 – 3,85)	0,104
	Chambres sur le même étage	0,59 (0,29 – 1,21)	0,149
	Maison adaptée à mes besoins et à mes problèmes	0,65 (0,33 – 1,27)	0,211
Gestion de la vie	Indépendance dans les activités de la vie quotidienne (soins personnels incluant le bain, s'habiller, aller à la toilette, etc.)	2,56 (1,16 – 5,64)	0,018*
	Satisfaction dans la capacité de prendre soin de soi-même (<i>Li Sat-11</i>)	7,61 (1,72 – 33,67)	0,002*
	Satisfaction dans l'autonomie en ce qui concerne la participation à des activités de vie (possibilité de vivre la vie qu'ils désirent)	5,29 (1,94 – 14,45)	< 0,001*

Facteurs de renforcement de santé	Variables/questions (<i>instrument utilisé</i>)	RC (IC 95 %)	Valeur p
Sentiment d'appartenance et relations en général	Satisfaction dans les loisirs (<i>Li Sat-11</i>)	3,20 (1,37 – 7,52)	0,006*
	Satisfaction en ce qui concerne le contact avec les amis (<i>Li Sat-11</i>)	4,71 (1,34 – 16,52)	0,009*
	Satisfaction par rapport à la vie familiale (<i>Li Sat-11</i>)	7,27 (0,92 – 57,44)	0,030*
	Sentiment de solitude (<i>Li Sat-11</i>)	4,50 (2,09 – 9,69)	< 0,001*

*Association significative à un seuil de 5 % selon le test de Chi carré de Pearson bilatéral

Kajonius PJ. 2016 (A) [Kajonius et Kazemi, 2016a]

Dans cette étude menée en Suède, les auteurs ont étudié les facteurs permettant de déterminer si les caractéristiques personnelles, les conditions de santé ainsi que les facteurs reliés aux procédés étaient associés à la satisfaction des soins chez les personnes âgées. Un questionnaire de 28 items à propos de la satisfaction par rapport aux soins a été envoyé à des personnes âgées de plus de 65 ans à l'échelle nationale. Les dimensions reliées aux facteurs personnels étaient l'anxiété, la santé physique et la solitude. Les dimensions reliées aux procédés étaient le sentiment de sécurité, la perception du traitement reçu, la perception de la facilité à entrer en contact avec le personnel et la disponibilité du personnel. Ces dimensions étaient mesurées sur différentes échelles ordinales :

- l'anxiété était notée sur une échelle ordinale de 1 (non anxieux) à 3 (anxiété sévère);
- le sentiment de solitude était noté sur une échelle ordinale de 1 (peu affecté) à 3 (souvent affecté);
- la santé physique autoévaluée était notée de très mauvaise (1) à très bonne (5);
- pour les dimensions reliées aux procédés (sentiment de sécurité, perception du traitement reçu, perception de la facilité à entrer en contact avec le personnel et disponibilité du personnel), on demandait aux personnes âgées de donner un score de 1 (dans une faible mesure) à 5 (dans une large mesure);
- la satisfaction globale des soins était également notée à l'aide d'un score de 1 (dans une faible mesure) à 5 (dans une large mesure).

Au total, 52 890 participants ayant reçu des soins à la maison et 22 448 ayant reçu des soins en résidence ont répondu au questionnaire. La moyenne des scores obtenus pour chaque dimension est présentée au tableau 14.

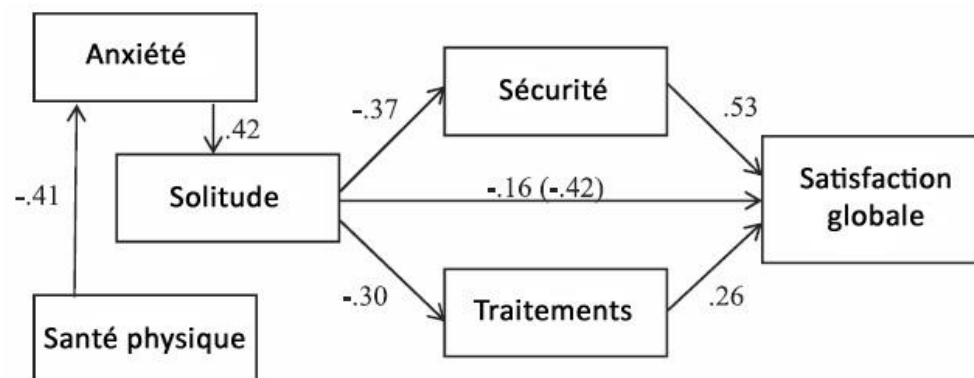
Tableau 14 Évaluation de chaque dimension et corrélation avec la satisfaction globale

Dimension		Score moyen		Corrélation avec la satisfaction	
		Domicile	Résidence	Domicile	Résidence
Facteurs personnels	1. Anxiété	1,55	1,73	-0,20	-0,29
	2. Santé physique	3,07	2,85	0,24	0,27
	3. Solitude	1,71	1,85	-0,20	-0,41
Facteurs reliés aux procédés	4. Traitements	4,71	4,49	0,56	0,56
	5. Sécurité	4,24	4,31	0,58	0,69
	6. Facilité à entrer en contact avec le personnel	4,03	4,21	0,53	0,58
	7. Disponibilité du personnel	4,10	3,79	0,56	0,58
	8. Satisfaction globale	4,31	4,09	-	-

NB. Toutes les corrélations étaient significatives à $p < 0,001$ (test bilatéral).

Alors que les facteurs personnels (anxiété, santé et solitude) étaient corrélés de façon modérée avec la satisfaction, tous les facteurs reliés aux procédés étaient fortement corrélés avec la satisfaction des soins. Les auteurs ont proposé un modèle logique afin de représenter l'association entre les facteurs personnels (à gauche dans le diagramme) et la satisfaction (voir la figure 6). Lorsque l'âge avance, la santé se détériore. Cette diminution de l'état de santé augmente le niveau d'anxiété chez les personnes âgées, et l'anxiété a un impact sur le niveau de solitude. Selon les auteurs, il y aurait un lien de causalité direct entre la solitude et la satisfaction globale des soins. La sécurité et le traitement joueraient un rôle de médiateur dans cette association.

Figure 6 **Modèle logique représentant l'association entre les facteurs personnels et la satisfaction globale [Kajonius et Kazemi, 2016a]**



Les auteurs ont conclu que les conditions de santé des personnes âgées peuvent être compensées par des processus de soins performants, lesquels entraînent une plus grande satisfaction chez cette clientèle.

Kajonius PJ. 2016 (B) [Kajonius et Kazemi, 2016b]

L'objectif de cette étude menée en Suède était d'étudier l'importance relative, du point de vue des personnes âgées, des variables structurelles et des procédés par rapport à la qualité des soins. Cette étude était basée sur le modèle théorique de la qualité des soins en matière de structure, de procédés et d'indicateurs élaborés par Donabedian [1988]. Afin de tester ce modèle de façon empirique, un sondage comprenant 28 items a été envoyé à des personnes âgées de 65 ans et plus à l'échelle nationale afin de mesurer la satisfaction relativement aux soins. Le taux de réponse au sondage était de 70 % pour les soins à domicile (61 600 répondants) et de 54 % dans les résidences de personnes âgées (33 400 répondants).

La variable structurelle, définie par le nombre de proches aidants par personne âgée dans les résidences, était faiblement associée de façon significative avec la qualité des soins. Les variables reliées aux procédés de soins, soit le fait d'être traité avec respect et la perception d'être informé à propos des changements qui concernent les soins (changement de personnel ou d'activités planifiées), étaient associées avec la satisfaction des soins. Cependant, le niveau d'influence que les personnes âgées pouvaient avoir sur leurs soins n'était pas associé avec la satisfaction des soins. Les auteurs ont conclu que la qualité des soins aux aînés est principalement influencée par la façon dont les proches aidants se comportent avec les personnes âgées, soit avec respect et en leur fournissant de l'information par rapport aux changements apportés en ce qui concerne les soins.

Évaluation des besoins de santé des personnes âgées

Hoogendijk EO. 2014 [Hoogendijk et al., 2014]

Dans cette étude réalisée aux Pays-Bas, les auteurs ont évalué si on avait répondu ou non aux besoins en matière de soins de santé des personnes âgées fragiles. Une évaluation multidimensionnelle des besoins a été réalisée à l'aide de 13 des 24 thèmes du questionnaire *Camberwell Assessment of Need for the Elderly* (CANE) par un intervieweur ayant reçu une formation. L'utilisation sélective de quelques items du questionnaire CANE n'a pas d'impact sur sa validité et sa fiabilité puisque chaque thème a été validé séparément [Van der Roest et al., 2008; Reynolds et al., 2000]. Pour être admissibles dans cette étude, les personnes âgées devraient avoir 65 ans et plus, vivre à la maison et avoir obtenu un score de 3 ou plus au questionnaire PRISMA-7, un questionnaire court comprenant 7 items permettant d'évaluer les facteurs de risque du déclin fonctionnel [Pialoux et al., 2012; Raïche et al., 2008]. Au total, 1 137 personnes âgées fragiles dans des centres de soins de première ligne ont accepté de participer à l'étude. La moyenne d'âge était de 80,5 ans $\pm$ 7,5 ans (67 % de femmes). Les besoins des personnes âgées sont présentés au tableau 15.

Les besoins les plus fréquemment identifiés étaient en lien avec la santé physique (87,6 %), les activités ménagères (82,1 %), la mobilité/chutes (76,1 %), les problèmes de vision ou d'ouïe (36,7 %), la préparation des repas (30,4 %) et les soins personnels (se laver, s'habiller, etc.) (26,9 %). Entre 88,5 et 97,3 % de ces besoins ont été satisfaits. Les auteurs ont utilisé des analyses de régression logistique multivariées afin d'établir la relation entre les besoins et d'autres variables. Un plus grand niveau d'éducation, des limitations dans les activités de la vie quotidienne, des admissions hospitalières précédentes, un plus grand nombre de maladies chroniques et un plus grand score de fragilité étaient associés à un plus grand nombre de besoins.

Les auteurs ont conclu que les personnes âgées fragiles avaient davantage de besoins physiques et environnementaux, mais que la plupart d'entre eux disposaient d'une aide suffisante pour les combler. Considérant qu'une proportion élevée des besoins faisait partie du domaine psychosocial, une plus grande attention devrait être portée aux besoins psychosociaux des personnes âgées fragiles.

Martin MD. 2002 [Martin et al., 2002]

Dans cette étude effectuée au Royaume-Uni, les auteurs ont évalué les besoins auxquels on a répondu ou non pour des personnes âgées vivant en résidence ou bénéficiant de soins à la maison. L'outil CANE a été utilisé afin d'évaluer les besoins des participants. Le niveau de dépendance était évalué avec le *Clifton Assessment Procedure for the Elderly-Behaviour Rating scale* (CAPE-BRS) et les fonctions cognitives étaient évaluées avec le questionnaire *Mini-Mental State*. À la suite des entrevues, le DSM-IV était utilisé pour établir un diagnostic.

Au total, 74 personnes âgées ont participé à l'étude (61 % de femmes), dont 40 en résidence et 34 ayant reçu des soins à la maison. La moyenne d'âge était de $80,6 \pm 8,5$ ans. La proportion de patients avec démence était élevée (89 %) et le niveau moyen de dépendance, évalué avec l'outil CAPE, était jugé très élevé (score global moyen de 19,7). Les besoins identifiés des participants en résidence et bénéficiant de soins à la maison sont présentés au tableau 15.

Plus des trois quarts des besoins des personnes âgées concernaient le logement, la préparation des repas, les tâches ménagères, la sécurité (automutilation accidentelle), les soins personnels, les besoins financiers et les activités de la vie quotidienne.

Tableau 15 Besoins des personnes âgées

	Besoins identifiés (%)				
	Hoogendijk [Hoogendijk et <i>al.</i> , 2014]	Martin (résidence) [Martin et <i>al.</i> , 2002]	Martin (soins à la maison) [Martin et <i>al.</i> , 2002]	Walters (patients) [Walters et <i>al.</i> , 2000]	Walters (proches aidants) [Walters et <i>al.</i> , 2000]
Être logé de façon inadéquate	99 (8,7)	34 (100)	40 (100)	3 (5,8)	11 (73)
Besoin d'assistance dans les tâches ménagères	934 (82,1)	34 (100)	40 (100)	22 (42,3)	14 (93)
Incapacité à préparer les repas	345 (30,4)	34 (100)	40 (100)	24 (46,2)	15 (100)
Soins personnels (se laver, s'habiller, etc.)	307 (26,9)	34 (100)	40 (100)	7 (13,5)	7 (47)
Difficulté à s'occuper d'une autre personne	33 (2,9)	0 (0)	3 (8)	3 (5,8)	NR
Activités de la vie quotidienne	128 (11,3)	32 (94)	32 (82)	10 (19,2)	7 (47)
Problèmes de mémoire	93 (8,2)	29 (85)	38 (95)	3 (5,8)	7 (47)
Vision/ouïe	417 (36,7)	7 (21) *	7 (18)	13 (25)	8 (53)
Mobilité/chutes	865 (76,1)	28 (32)	20 (50)	20 (38,5)	7 (47)
Continence	NR	23 (68)	32 (80)	4 (7,7)	8 (53)
Condition de santé devant être traitée (santé physique)	996 (87,6)	14 (41)	21 (53)	35 (67,3)	12 (80)
Problème avec l'utilisation de médicaments, effets secondaires, dépendance, etc.	236 (20,8)	32 (94)	34 (85)	12 (23,1)	NR
Symptômes psychotiques	NR	4 (12)	10 (26)	NA	NR
Détresse psychologique	NR	14 (41)	18 (45)	8 (15,4)	6 (40)
Information à propos de la médication ou des traitements	135 (11,9)	3 (9)	3 (8)	4 (7,7)	NR
Sécurité (automutilation délibérée)	NR	1 (3)	1 (3)	S.O	NR

Besoins identifiés (%)					
	Hoogendijk [Hoogendijk et <i>al.</i> , 2014]	Martin (résidence) [Martin et <i>al.</i> , 2002]	Martin (soins à la maison) [Martin et <i>al.</i> , 2002]	Walters (patients) [Walters et <i>al.</i> , 2000]	Walters (proches aidants) [Walters et <i>al.</i> , 2000]
Sécurité (automutilation accidentelle)	NR	24 (71)	37 (93)*	S.O	NR
Abus/négligence	NR	9 (26)	39 (98)**	1 (1,9)	NR
Comportement	NR	14 (41)	23 (58)	NA	NR
Consommation d'alcool	NR	0 (0)	0 (0)	1 (1,9)	NR
Compagnie (peu de contacts sociaux)	167 (14,7)	23 (68)	27 (68)	4 (7,7)	NR
Relations intimes	NR	13 (38)	10 (27)	4 (7,7)	NR
Besoins financiers	NR	34 (100)	33 (87)	11 (21,2)	NR
Bénéfices	NR	34 (100)*	5 (14)	S.O	NR

*p < 0,05; **p < 0,001; S.O : sans objet; NR : non rapporté

À l'aide d'un modèle de régression logistique, les auteurs ont établi que le genre féminin et le niveau de dépendance (score selon l'échelle CAPE) étaient prédicteurs de soins offerts en résidence, même lorsque le modèle était ajusté pour l'âge et le nombre de besoins non satisfaits. Cette association était également présente lorsque le score de santé mentale évaluée avec le questionnaire *Mini-Mental State* était ajouté au modèle.

Walters K. 2000 [Walters et al., 2000]

L'objectif de cette étude publiée au Royaume-Uni était d'effectuer une étude de faisabilité en soins de première ligne afin de comparer les besoins identifiés par les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé. Des patients âgés de 75 ans et plus ont été sélectionnés de façon randomisée avec un ratio de 1 : 20 parmi quatre cliniques de médecine générale à Londres. Tous les patients, leurs proches aidants et les professionnels de la santé ont été interviewés avec l'échelle CANE.

Les 52 participants inclus dans l'étude ayant pu compléter leur évaluation étaient âgés en moyenne de 81,5 ans (médiane : 81 ans, étendue : 75-95). Les besoins des patients sont décrits dans le tableau 15.

Les besoins les plus fréquemment identifiés par les patients étaient en lien avec les maladies physiques, les tâches ménagères, la préparation des repas et la mobilité. Parmi les besoins identifiés les plus fréquents et auxquels on n'a pas répondu se trouvaient la vision/ouïe, la détresse psychologique, l'incontinence, la compagnie, l'information à propos de la condition de santé et du traitement et la mémoire.

Parmi les 15 proches aidants qui ont participé à cette étude, les besoins les plus fréquemment identifiés et auxquels on a répondu étaient en lien avec la préparation des repas (n = 15), les tâches ménagères (n = 14), les maladies physiques (n = 12), les soins personnels (n = 7) et les activités de la vie quotidienne (n = 7). Plusieurs besoins identifiés n'ont pas obtenu de réponse, tels la mobilité (n = 8), la vision/ouïe (n = 7) et le logement (n = 4). Six proches aidants ressentaient de la détresse psychologique, dont quatre qui n'ont pas obtenu de réponse pour ce besoin.

SYNTHÈSE ET PRINCIPAUX CONSTATS

Cette revue rapide de la littérature a été conduite afin de déterminer les besoins, les priorités et les préférences des personnes âgées concernant les soins de santé. Au total, huit études transversales conduites à l'aide de questionnaires ou d'entrevues ont été recensées. Les dimensions suivantes en lien avec la satisfaction des personnes âgées étaient jugées les plus prioritaires :

- Sécurité
- Amélioration de la santé physique et mentale
- Réduction de la charge pour le proche aidant
- Efficacité du traitement
- Être informé à propos des changements qui concernent la prise en charge de la condition de santé

- Maintien d'un haut niveau d'activité
- Autonomie
- Capacité à prendre soin de soi-même

Les besoins des personnes âgées peuvent être catégorisés en trois thèmes, soit ceux reliés au milieu de vie, les besoins physiques et les besoins psychosociaux. Les principaux besoins recensés dans les études étaient en lien avec la perte d'autonomie et les besoins de santé :

- Soutien à la préparation des repas, aux activités ménagères et aide pour les soins personnels (se laver, s'habiller, etc.)
- Être logé de façon adéquate
- Condition de santé devant être traitée
- Problèmes reliés à la mobilité et aux chutes
- Problèmes de vision et d'audition

Limites

Les études recensées comportaient plusieurs limites qui doivent être mentionnées. L'hétérogénéité importante des populations à l'étude doit être soulignée, lesquelles comprenaient des personnes âgées handicapées, avec démence, fragiles, recrutées dans un département d'urgence, des personnes âgées avec multimorbidités, vivant en résidence ou bénéficiant de soins à la maison. Les différents outils et questionnaires utilisés pour l'évaluation des besoins, des valeurs et des priorités des personnes âgées en ce qui concerne les soins ont également contribué à l'hétérogénéité sur le plan méthodologique.

CONCLUSION

Les données probantes issues de cette recherche documentaire indiquent que les besoins et les priorités des personnes âgées incluent l'amélioration de la santé physique et mentale, mais dépassent largement les besoins de santé. D'autres dimensions étaient également jugées importantes, telles que la sécurité, la réduction de la charge pour le proche aidant et le fait d'être informé à propos des changements qui concernent la prise en charge de la condition de santé. Des besoins en lien avec la perte d'autonomie étaient fréquemment rapportés, tels que le soutien à la préparation des repas, aux activités ménagères et l'aide pour les soins personnels. Finalement, d'autres préoccupations ont été mentionnées comme le fait d'être logé de façon inadéquate et les problèmes reliés à la mobilité et aux chutes.

Annexe C Stratégie de recherche documentaire

Date de la recherche : 17 août 2017

Limites : 2005 - ; anglais et français

PubMed (NLM)

#1

advanced age[ti] OR aged adult*[ti] OR aged person*[ti] OR aged people[ti] OR aged patient*[ti] OR elder*[ti] OR old age[ti] OR older adult*[ti] OR older care dependent[ti] OR older individual*[ti] OR older person*[ti] OR older people[ti] OR older patient*[ti] OR older resident*[ti] OR senior*[ti] OR (older[ti] AND citizen*[ti])

#2

expect*[ti] OR opinion*[ti] OR perception*[ti] OR perceiv*[ti] OR preference*[ti] OR prefer[ti] OR prefers[ti] OR preferred[ti] OR satisf*[ti] OR want[ti] OR voice*[ti] OR reported[ti] OR value*[ti] OR priorit*[ti] OR need*[ti]

#3

care[ti] OR healthcare[ti] OR intervention*[ti] OR therap*[ti]

#4

survey*[tiab] OR questionnaire*[tiab] OR indicator*[tiab] OR indice*[tiab] OR indexes[tiab] OR measur*[tiab] OR apprais*[tiab] OR assess*[tiab] OR interview*[tiab] OR focus group*[tiab] OR predictor[tiab] OR predictors[tiab]

#5

#1 AND #2 AND #3 AND #4

#6

aged[mh] OR aged, 80 and over[mh]

#7

activities of daily living[majr] OR home care services[majr] OR health services for the aged[majr] OR long-term care[majr]

#8

patient preference[majr] OR patient satisfaction[majr]

#9

surveys and questionnaires[mh] OR quality of life[mh] OR quality of health care[mh]

#10

#6 AND #7 AND #8 AND #9

#11

#5 OR #10

CINAHL (EBSCO)

#1

TI ("advanced age" OR (aged N2 (adult* OR person* OR people OR patient*)) OR elder* OR "old age" OR "older care dependent" OR (older N2 (adult* OR citizen* OR person* OR people OR patient* OR resident*)) OR senior*)

#2

TI (choice* OR expect* OR opinion* OR perception* OR perceiv* OR preference* OR prefer OR prefers OR preferred OR satisf* OR want OR voice* OR reported R value* OR priorit* OR need OR needs)

#3

TI (care OR healthcare OR intervention* OR therap*)

#4

TI (survey* OR questionnaire* OR indicator* OR indice* OR indexes OR measur* OR apprais* OR assess* OR interview* OR focus group*) OR predictor[tiab] OR predictors[tiab]

#5

AB (survey* OR questionnaire* OR indicator* OR indice* OR indexes OR measur* OR apprais* OR assess* OR interview* OR focus group*)

#6

#1 AND #2 AND #3 AND (#4 OR #5)

Annexe D Études exclues

- Chuang YH, Abbey JA, Yeh YC, Tseng IJ, Liu MF. As they see it: A qualitative study of how older residents in nursing homes perceive their care needs. *Collegian* 2015;22(1):43-51.
- Chung MH, Hsu N, Wang YC, Lin HC, Huang YL, Amidon RL, Kao S. Factors affecting the long-term care preferences of the elderly in Taiwan. *Geriatr Nurs* 2008;29(5):293-301.
- Clark D et Dellasega C. Unmet health care needs. Comparison of rural and urban senior center attendees. *J Gerontol Nurs* 1998;24(12):24-33.
- De Groot AJ, Spalburg BT, Allewijn M, Depla MF. [Hidden care needs in elderly people: A descriptive study of an outpatient geriatric consultation practice in the Netherlands]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2013;44(4):175-83.
- Ebrahimi Z, Dahlin-Ivanoff S, Eklund K, Jakobsson A, Wilhelmson K. Self-rated health and health-strengthening factors in community-living frail older people. *J Adv Nurs* 2015;71(4):825-36.
- Fernandez-Carro C. Ageing at home, co-residence or institutionalisation? Preferred care and residential arrangements of older adults in Spain. *Ageing Soc* 2016;36(3):586-612.
- Funk LM. Who wants to be involved? Decision-making preferences among residents of long-term care facilities. *Can J Aging* 2004;23(1):47-58.
- Guo J, Konetzka RT, Magett E, Dale W. Quantifying long-term care preferences. *Med Decis Making* 2015;35(1):106-13.
- Hajek A, Lehnert T, Wegener A, Riedel-Heller SG, König HH. Factors associated with preferences for long-term care settings in old age: Evidence from a population-based survey in Germany. *BMC Health Serv Res* 2017;17(1):156.
- Hermesen LAH, Hoogendijk EO, van der Wouden JC, Smalbrugge M, Leone SS, van der Horst HE, Dekker J. Self-perceived care needs in older adults with joint pain and comorbidity. *Aging Clin Exp Res* 2018;30(5):449-55.
- Herr M, Arvieu JJ, Aegerter P, Robine JM, Ankri J. Unmet health care needs of older people: Prevalence and predictors in a French cross-sectional survey. *Eur J Public Health* 2014;24(5):808-13.
- Hofman CS, Makai P, Blom JW, Boter H, Buurman BM, Olde Rikkert MG, et al. Comparing the health state preferences of older persons, informal caregivers and healthcare professionals: A vignette study. *PLoS One* 2015;10(3):e0119197.
- Hoover M et Rotermann M. Seniors' use of and unmet needs for home care, 2009. *Health Rep* 2012;23(4):55-60.
- Huang F-H. Self-care needs of seniors with chronic medical conditions for living in their own homes. *Home Health Care Manag Pract* 2016;28(2):109-14.
- Kane RL et Kane RA. What older people want from long-term care, and how they can get it. *Health Aff (Millwood)* 2001;20(6):114-27.
- Kohli R, Sehgal HS, Nelson S, Schwarz E. Oral health needs, dental care utilization, and quality of life perceptions among Oregonian seniors. *Spec Care Dentist* 2017;37(2):85-92.

- Krueger P, Brazil K, Lohfeld L, daPonte J, Slobodnik M. Health care needs of community-dwelling older adults. *Can J Public Health* 2000;91(6):445-8.
- Kurichi JE, Pezzin L, Streim JE, Kwong PL, Na L, Bogner HR, et al. Perceived barriers to healthcare and receipt of recommended medical care among elderly Medicare beneficiaries. *Arch Gerontol Geriatr* 2017;72:45-51.
- Lambert S, Cheung W-Y, Davies S, Gardner L, Thomas V. Comparison of two tools developed to assess the needs of older people with complex care needs. *J Res Nurs* 2009;14(5):421-36.
- Liu T, Hao X, Zhang Z. Identifying community healthcare supports for the elderly and the factors affecting their aging care model preference: Evidence from three districts of Beijing. *BMC Health Serv Res* 2016;16(Suppl 7):626.
- Lopes MJ, Escoval A, Pereira DG, Pereira CS, Carvalho C, Fonseca C. Evaluation of elderly persons' functionality and care needs. *Rev Lat Am Enfermagem* 2013;21(Spec No):52-60.
- Mair CA, Quiñones AR, Pasha MA. Care preferences among middle-aged and older adults with chronic disease in Europe: Individual health care needs and national health care infrastructure. *Gerontologist* 2016;56(4):687-701.
- Potter C. What quality healthcare means to older people: exploring and meeting their needs. *Nurs Times* 2009;105(49-50):14-8.
- Robison J, Shugrue N, Porter M, Fortinsky RH, Curry LA. Transition from home care to nursing home: Unmet needs in a home- and community-based program for older adults. *J Aging Soc Policy* 2012;24(3):251-70.
- Santos-Eggimann B et Meylan L. Older citizens' opinions on long-term care options : A vignette survey. *J Am Med Dir Assoc* 2017;18(4):326-34.
- Schipper L, Luijkx KG, Meijboom BR, Schalk R, Schols JM. Access to long-term care: Perceptions and experiences of older Dutch people. *Qual Ageing Older Adults* 2015;16(2):83-93.
- Scotti DJ. Satisfaction with medical care among elderly patients: A review of research findings with implications for management practice and future inquiry. *J Hosp Mark Public Relations* 2005;15(2):3-32.
- Sebata K, Sugisawa Y, Feters MD, Hiraga A, Ohtaki J, Maezawa M. [Focus group investigation on expectations of elderly people from health care facilities and physicians]. *Nihon Koshu Eisei Zasshi* 2002;49(2):114-25.
- Sebata K, Sugisawa Y, Feters MD, Maezawa M. [Individual interviews with elderly in a rural area: Expectations for medical care services]. *Nihon Koshu Eisei Zasshi* 2002;49(8):739-48.
- Stein J, Pabst A, Weyerer S, Werle J, Maier W, Heilmann K, et al. The assessment of met and unmet care needs in the oldest old with and without depression using the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE): Results of the AgeMooDe study. *J Affect Disord* 2016;193:309-17.

- Tousignant M, Dubuc N, Hébert R, Coulombe C. Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health Soc Care Community* 2007;15(1):1-7.
- Vlachantoni A, Shaw R, Willis R, Evandrou M, Falkingham J, Luff R. Measuring unmet need for social care amongst older people. *Popul Trends* 2011;(145):56-72.
- Wang YC, Chung MH, Lai KL, Chou CC, Kao S. Preferences of the elderly and their primary family caregivers in the arrangement of long-term care. *J Formos Med Assoc* 2004;103(7):533-9.
- Weaver RH, Roberto KA, Blieszner R. Older adults in rural Appalachia: Preference and expectations for future care. *Int J Aging Hum Dev* 2018;86(4):364-81.
- Weeks LE, McInnis-Perry G, MacQuarrie C, Jovanovic S. Insights into roles for health-care professionals in meeting the needs of older adults and unpaid caregivers during health-care transitions. *Can J Nurs Res* 2016;48(3-4):70-9.
- Wolff JL, Kasper JD, Shore AD. Long-term care preferences among older adults: A moving target? *J Aging Soc Policy* 2008;20(2):182-200.
- Woo J, Mak B, Cheng JO, Choy E. Identifying service needs from the users and service providers' perspective: A focus group study of Chinese elders, health and social care professionals. *J Clin Nurs* 2011;20(23-24):3463-71.

SECTION COMPLÉMENTAIRE 3

Revue sur la mesure de la continuité des soins et services aux aînés

QUESTION DE RECHERCHE

« Quels sont les indicateurs et les approches de mesure documentés dans la littérature scientifique permettant d'évaluer la continuité des soins et services aux personnes âgées? »

MÉTHODOLOGIE

Une revue des revues de littérature scientifique a été réalisée en collaboration avec une équipe d'experts effectuant de la recherche sur les soins de transition pour les personnes âgées (El Kebir Ghandour et Patrick Archambault).

Repérage

Une stratégie de recherche a été élaborée en collaboration avec le service d'information scientifique de l'INESSS. La stratégie de recherche détaillée est présentée à l'Annexe E. Les bases de données PubMed, CINAHL with Full Text et EBM Reviews ont été interrogées. Les limites suivantes ont été intégrées à la recherche documentaire : revues de littérature, articles publiés depuis 2007 inclusivement, en anglais ou en français.

Les mots clés utilisés portaient sur :

- la continuité des soins et des concepts apparentés (ex. : coordination des soins, transitions, intégration des services, trajectoires);
- la mesure (ex. : outils, indicateurs, évaluation, instrument, approche).

Étant donné la faible quantité d'articles sur la mesure de la continuité portant spécifiquement sur les personnes âgées, il a été convenu de ne pas ajouter de mots clés portant sur la population à l'étude.

D'autres articles ont été ajoutés manuellement; il s'agit d'articles suggérés par les experts externes et/ou cités dans les articles retenus.

Sélection des études

Les critères de sélection des études ont été déterminés en équipe, puis la sélection a été réalisée par une personne, avec l'appui d'un second évaluateur pour confirmer le choix des études sélectionnées et pour discuter des cas incertains.

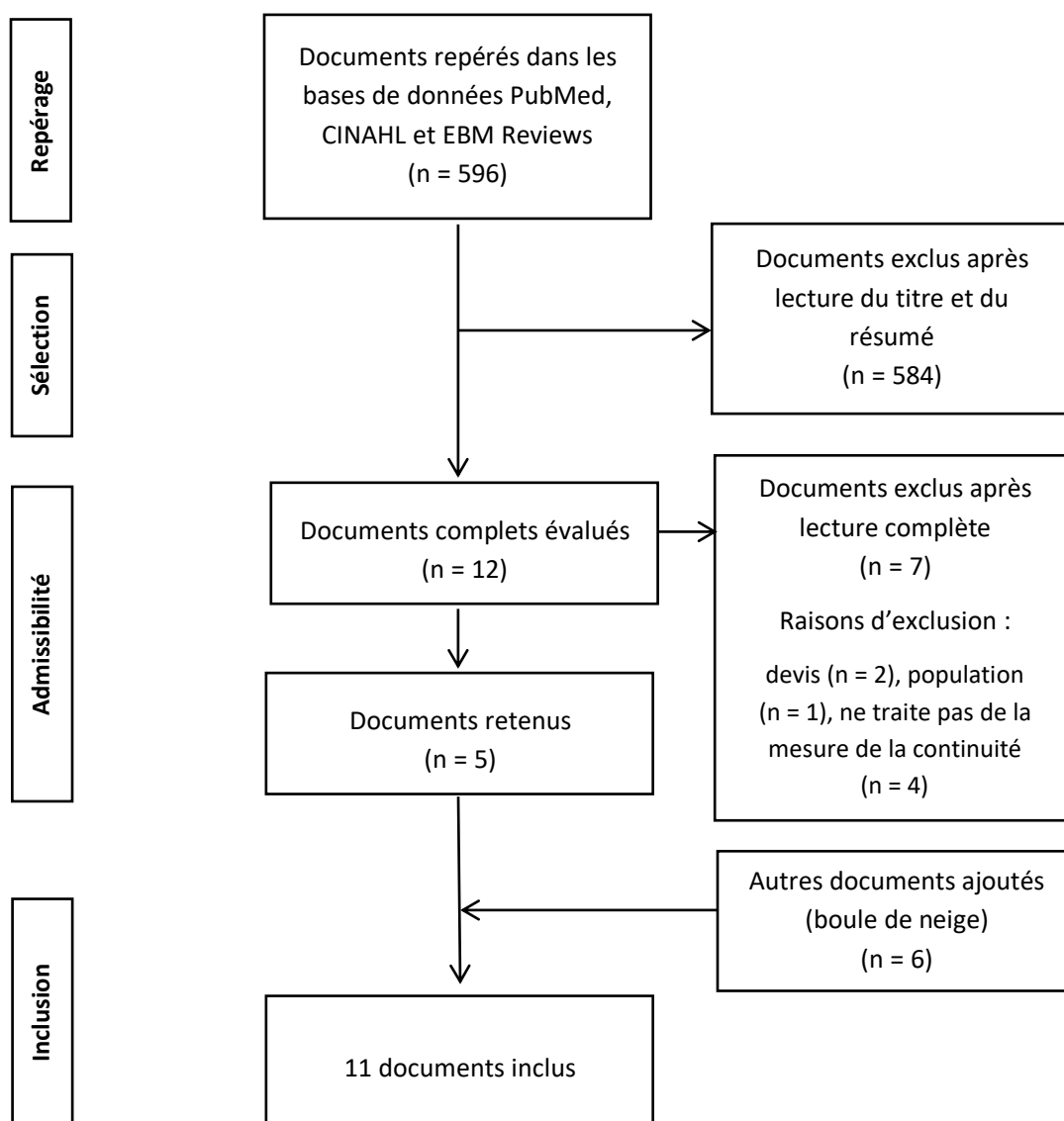
Les critères d'inclusion et d'exclusion suivants ont été retenus :

Tableau 16 Critères d'inclusion et d'exclusion des études

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Devis de l'étude	• Revues de littérature scientifique	• Protocoles de revues de littérature • Documents provenant de la littérature grise
Concepts à l'étude	• <u>Mesure</u> (ex. : évaluation, outils, indicateurs) de la <u>continuité</u> des soins et services de santé (incluant les concepts apparentés : coordination des soins, transitions, intégration des services, trajectoires)	• Articles abordant les interventions visant à améliorer la continuité, mais sans traiter principalement de la mesure
Population à l'étude	• Personnes âgées • Personnes en perte d'autonomie • Population adulte non spécifiée • Personnes ayant des maladies chroniques (en général) • Personnes ayant des besoins complexes	• Personnes atteintes de maladies spécifiques, aiguës ou chroniques (ex. : cancer, asthme, problèmes cardiaques ou pulmonaires, diabète, maladies neurologiques ou infectieuses, traumatismes, problèmes de santé mentale, etc.) • Population pédiatrique • Maternité et jeunesse
Contexte au sein du continuum de soins et services de santé	• Tous les contextes. Ex. : - Soins de première ligne - Soins de longue durée - Soins à domicile - Soins palliatifs - Soins intensifs - Urgence - Aucun contexte spécifié	• Aucun
Temps	• Publié depuis 2007 (inclusivement)	• Avant 2007

La figure 7 présente le nombre d'articles retenus à chaque étape de sélection.

Figure 7 Sélection des publications



Extraction des données

L'extraction des données a été réalisée par une personne à l'aide du logiciel NVivo. Un second évaluateur a fourni de la rétroaction sur l'extraction des deux premiers articles. Les données extraites portaient sur les approches utilisées pour mesurer la continuité des soins et services, la source des données utilisées, les concepts ou domaines évalués, les outils de mesure et indicateurs disponibles et les perspectives de développements futurs.

Parmi les outils de mesure mentionnés dans les articles retenus, une sélection a été réalisée à l'aide des critères suivants : outils mesurant principalement la continuité ou un concept apparenté (intégration des services, transitions, coordination des services), destinés à une population adulte ou âgée sans diagnostic spécifique, disponibles en anglais ou en français. Les outils ont été colligés dans un tableau indiquant leurs principales caractéristiques.

La qualité des revues de littérature retenues n'a pas été évaluée formellement, mais la majorité des revues sélectionnées présentent certaines forces méthodologiques, comme la sélection des études de façon indépendante par deux évaluateurs (sept revues), l'évaluation de la qualité des études primaires (six revues) et l'utilisation d'un cadre théorique (cinq revues).

EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

Description des études retenues

Onze revues de littérature ont été retenues pour cette revue rapide de la littérature. Étant donné l'absence de revues portant spécifiquement sur les personnes âgées, les revues de littérature abordant la mesure de la continuité des soins et services de manière générale ont été sélectionnées. Deux des études se penchent explicitement sur la mesure de la continuité des soins et services [Uijen *et al.*, 2012; Van Walraven *et al.*, 2010], alors que les autres portent sur la mesure de concepts apparentés à la continuité, comme la coordination des soins services [Quinn *et al.*, 2017; Annis *et al.*, 2016; Schultz *et al.*, 2013], l'intégration des services [Stephenson *et al.*, 2017; Suter *et al.*, 2017; Bautista *et al.*, 2016; Lyngsø *et al.*, 2014; Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009] et la sécurité lors des transitions des usagers [Van Melle *et al.*, 2018].

Tableau 17 Synthèse des revues sélectionnées

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
Annis <i>et al.</i> , 2016	Examiner jusqu'à quel point les mesures d'accès et de coordination des soins et services dans les <i>patient-centred medical homes</i> reflètent l'implication des divers membres de l'équipe interdisciplinaire.	Années couvertes par la revue de littérature : 2007-2014 Nombre d'articles inclus : 42 Processus de sélection des articles en double : non mentionné Types d'études exclues : études internationales, études ne portant pas sur les soins primaires Évaluation de la qualité des articles : non Cadre théorique utilisé : aucun	- Plusieurs mesures répertoriées (outils ou indicateurs) qui évaluent divers aspects de la coordination des soins dans les <i>patient-centred medical homes</i> : - Gestion de la maladie : 65 mesures - Communication : 43 mesures - Continuité relationnelle : 9 mesures - Travail interdisciplinaire : 27 mesures - Suivis : 42 mesures - Dans les mesures répertoriées, les auteurs constatent un manque de spécificité quant aux types de professionnels consultés. Ils recommandent de consulter davantage de membres de l'équipe interdisciplinaire et de nuancer les résultats des mesures en fonction du type de professionnel consulté.
Bautista <i>et al.</i> , 2016	- Répertorier les outils disponibles pour mesurer l'intégration des services. - Documenter les construits utilisés pour quantifier le niveau d'intégration des services. - Évaluer la rigueur scientifique des outils répertoriés (qualité des études et propriétés psychométriques des outils)	Années couvertes par la revue de littérature : jusqu'en 2015 Nombre d'articles inclus : 300 Processus de sélection des articles en double : oui Types d'études exclues : études évaluant seulement l'impact de l'intégration des services (et non les processus cliniques ou l'expérience de soins) Évaluation de la qualité des articles : oui	209 outils mesurant divers construits relatifs à l'intégration des services (ex. : continuité, coordination des services, soins centrés sur le patient, soins intégrés). - Aucun outil unique mesurant toutes les dimensions de l'intégration des services. - Manque de robustesse scientifique : moins de la moitié des études évaluées sont de bonne qualité et seulement 19 % des outils répertoriés ont des propriétés psychométriques bien documentées.

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
		Cadre théorique utilisé : cadre conçu par les auteurs combinant le <i>Rainbow Model of Integrated Care</i>, le <i>Continuum of Integration Model</i> et le <i>Continuum of Care Model</i>	
Lyngsø <i>et al.</i> , 2014	- Répertorier les outils permettant de mesurer le niveau d'intégration des services dans différents secteurs. - Documenter la présence d'éléments organisationnels au sein des outils recensés.	Années couvertes par la revue de littérature : 1980-2011 Nombre d'articles inclus : 23 Processus de sélection des articles en double : oui Types d'études exclues : études mesurant seulement les résultats de l'intégration des services, sans mesurer la structure ou les processus de soins; études abordant seulement la perspective des patients par rapport à la coordination des soins Évaluation de la qualité des articles : non Cadre théorique utilisé : cadre de Donabedian sur la qualité des soins médicaux	23 outils visant à mesurer l'intégration des services. - Aucun outil unique répertorié pour mesurer l'intégration des services dans tous les contextes de soins et services. - Les auteurs constatent une grande diversité d'approches pour mesurer l'intégration des services. Cette diversité peut provenir d'un manque de définition claire du concept d'intégration et de disparités dans l'organisation des services au sein des différents systèmes de santé étudiés.
Quinn <i>et al.</i> , 2017	Recenser les questionnaires mesurant l'expérience du patient relativement à l'accès et	Années couvertes par la revue de littérature : 1974-2016	31 questionnaires destinés aux patients contenant 279 items. Les divers items ont été classés en 11 domaines d'évaluation : 6 pour

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
	à la coordination des soins et services. • Catégoriser les éléments contenus dans ces questionnaires en fonction des domaines évalués. • Déterminer de façon exploratoire si les domaines évalués dans les questionnaires représentent les éléments qui sont les plus importants aux yeux des patients (entrevues avec 10 patients).	Nombre d'articles inclus : non spécifié Processus de sélection des articles en double : non, mais catégorisation des items contenus dans les outils réalisée en double Types d'études exclues : études portant exclusivement sur les soins hospitaliers ou les soins d'urgence Évaluation de la qualité des articles : non Cadre théorique utilisé : aucun	l'accès et 5 pour la coordination des services. • Domaines d'évaluation recensés pour la coordination des services : ▪ Suivis ▪ Coordination intersites ▪ Continuité relationnelle ▪ Continuité informationnelle ▪ Continuité longitudinale (stabilité des services reçus dans le temps) • Les auteurs recommandent que les outils évaluent davantage le fardeau perçu par le patient relativement aux démarches qu'il doit effectuer pour assurer la coordination de ses services.
Schultz et al., 2013	• Recenser et décrire les outils mesurant la coordination des soins et services. • Déterminer les domaines les plus et les moins évalués au sein de ces outils, en vue d'orienter l'élaboration de nouvelles mesures.	Années couvertes par la revue de littérature : jusqu'en 2012 Nombre d'articles inclus : 80 Processus de sélection des articles en double : oui Types d'études exclues : articles portant sur des outils non validés Évaluation de la qualité des articles : non Cadre théorique utilisé : cadre conçu pour l'étude, classifiant les outils selon la perspective et le domaine d'évaluation.	• 96 outils de mesure recensés. ▪ La grande majorité (88 %) sont des questionnaires. ▪ La communication, en particulier le transfert d'information, est le domaine le plus fréquemment évalué par ces outils (93 % des outils). ▪ La majorité des outils s'adressent au patient/famille (49 %), alors que les professionnels de la santé et les représentants du système sont sondés moins fréquemment (27 % et 29 % des outils respectivement). • Les auteurs recommandent de développer davantage d'outils mesurant la perspective des professionnels de la santé et la coordination des soins à domicile et en fin de vie.

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
Stephenson <i>et al.</i> , 2017	Déterminer si les sondages sur l'intégration des services destinés aux professionnels de la santé saisissent tous les aspects importants de l'intégration des services tels que relevés dans les études qualitatives (revue rapide).	Années couvertes par la revue de littérature : 2005-2015 Nombre d'articles inclus : 37 Processus de sélection des articles en double : non Types d'études exclues : études considérant exclusivement la perspective des patients Évaluation de la qualité des articles : oui Cadre théorique utilisé : aucun	- Certains aspects de l'intégration des services sont fréquemment évalués par les sondages auprès des professionnels de la santé et sont également mentionnés comme étant importants selon les études qualitatives. Ces domaines sont : - la communication; - la clarté des rôles et responsabilités; - les installations; - les systèmes d'information; - la coordination et l'accès aux soins. - Les aspects pertinents à évaluer selon les études qualitatives, mais peu évalués au moyen de sondages existants sont : - la charge de travail; - la clarté du leadership en place; - la gestion; - la flexibilité du modèle d'intégration de services; - l'engagement; - la perception de l'utilité de l'intégration des services et de la collaboration; - les bénéfices sur les plans clinique et pratique.

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
Strandberg-Larsen et Krasnik, 2009	Documenter les divers types de méthodes utilisées pour mesurer l'intégration des services, en mettant l'accent sur les aspects structurels, culturels et procéduraux.	Années couvertes par la revue de littérature : jusqu'en 2008 Nombre d'articles inclus : 24 Processus de sélection des articles en double : oui Types d'études exclues : études considérant uniquement le point de vue des patients sur la continuité des services ou le travail interdisciplinaire; études évaluant les impacts d'interventions visant à améliorer l'intégration des services. Évaluation de la qualité des articles : non, mais évaluation des propriétés des approches de mesure répertoriées Cadre théorique utilisé : aucun	24 méthodes recensées pour mesurer l'intégration des services. Ces méthodes mesurent une variété de concepts, reflétant le manque de définition claire de l'intégration des services. - Aucun outil ne permet de mesurer l'intégration des services dans tous les contextes; le choix de l'outil dépendra de l'objectif visé. - Les données utilisées proviennent principalement de questionnaires, mais parfois aussi de bases de données administratives ou d'un mélange des deux. - Il manque d'informations sur la validité et la fidélité de la plupart des méthodes recensées. - Les auteurs suggèrent de simplifier les mesures existantes et de procéder à leur validation des mesures existantes. Ils recommandent aussi que les futures mesures soient fondées sur un cadre conceptuel.
Suter <i>et al.</i> , 2017	- Documenter les domaines pertinents pour mesurer le progrès vers l'intégration des services (au moyen de sondages et de groupes de discussion). - Sélectionner des outils appropriés pour mesurer chacun de ces domaines (au	Années couvertes par la revue de littérature : 1995-2014 Nombre d'articles inclus : 214 Processus de sélection des articles en double : oui Types d'études exclues : articles portant seulement sur les données administratives	114 outils répertoriés répartis en 16 domaines, incluant : - les transitions à travers le continuum de soins (17 outils); - la coordination des soins (14 outils); - l'utilisation de protocoles de suivi systématique (7 outils);

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
	moyen d'une revue de littérature pour chaque domaine).	ou évaluant les impacts cliniques de l'intégration des services sur les patients Évaluation de la qualité des articles : oui Cadre théorique utilisé : dix principes clés soutenant l'intégration des services, provenant de leurs recherches antérieures.	- le travail en équipe interdisciplinaire (12 outils); - le partage d'informations entre intervenants (1 outil). 12 outils mesurent l'intégration plus globalement, c'est-à-dire dans trois domaines ou plus.
Uijen <i>et al.</i> , 2012	- Recenser les outils mesurant la continuité des soins et services. - Évaluer les propriétés psychométriques de ces outils.	Années couvertes par la revue de littérature : 1995-2011 Nombre d'articles inclus : 24 Processus de sélection des articles en double : oui Types d'études exclues : outils basés sur un seul item ou évaluant aussi des concepts autres que la continuité Évaluation de la qualité des articles : oui Cadre théorique utilisé : aucun	21 outils répertoriés, dont 17 destinés aux patients et 4 destinés aux professionnels ou aux gestionnaires. - Les propriétés psychométriques des outils sont généralement faibles ou peu documentées. - Les auteurs recommandent quatre outils qui sont exhaustifs et qui ont des propriétés psychométriques bien documentées : - Diabetes Continuity of Care Questionnaire - Alberta Continuity of Services Scale-Mental Health - Heart Continuity of Care Questionnaire - Nijmegen Continuity Questionnaire
Van Melle <i>et al.</i> , 2018	Recenser les outils et indicateurs mesurant divers aspects de la sécurité des transitions et évaluer leur qualité.	Années couvertes par la revue de littérature : jusqu'en 2017 Nombre d'articles inclus : 209 Processus de sélection des articles en double : oui	18 études évaluant 14 outils de mesure. - Aucun outil n'évalue tous les aspects de la sécurité des transitions. - Propriétés psychométriques : validité de contenu et de construit généralement acceptable, fidélité et autres propriétés généralement faibles ou non documentées. Les outils destinés aux

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
		Types d'études exclues : études portant sur des concepts organisationnels comme l'intégration des services Évaluation de la qualité des articles : oui Cadre théorique utilisé : <i>Culture-behaviour-patient outcome continuum in patient safety</i>	patients ont une validité légèrement meilleure que ceux destinés aux professionnels. 191 études d'interventions visant à améliorer les transitions. - Le <i>Care Transitions Measure</i> est l'outil - le plus fréquemment utilisé dans ces études. 46 indicateurs sont recensés dans les études d'intervention. Les plus fréquents sont les suivants : - erreurs de médication; - réhospitalisations; - événements indésirables; - visites à l'urgence; - état de santé; - qualité du bilan au congé; - satisfaction du patient.
Van Walraven et al., 2010	Recenser et résumer toutes les études ayant employé une méthodologie appropriée pour mesurer l'association entre la continuité des soins et services et les résultats pour les patients.	Années couvertes par la revue de littérature : 1950-2008 Nombre d'articles inclus : 18 Processus de sélection des articles en double : non mentionné Types d'études exclues : études qui ne mesuraient pas explicitement la continuité <u>avant</u> les résultats (exclusion pour cette raison de 87 % des études repérées).	- Les auteurs soulignent l'importance de mesurer la continuité <u>avant</u> les résultats puisque les résultats eux-mêmes (ex. : visite à l'urgence) peuvent influencer la continuité à leur tour. - Les 18 études retenues respectent cette exigence. Elles mesurent en grande majorité la continuité relationnelle et son association avec l'utilisation de services (ex. : hospitalisations, visites à l'urgence) ou la satisfaction des patients. - Ces études laissent croire qu'une meilleure continuité relationnelle est associée à une

Auteurs	Objectif(s) de la revue	Aspects méthodologiques	Principaux constats des auteurs
		Évaluation de la qualité des articles : oui Cadre théorique utilisé : aucun	moins grande utilisation de services et à une meilleure satisfaction des patients. • Les autres types de continuité (continuité informationnelle, continuité de gestion) sont trop peu étudiés pour qu'on puisse tirer des conclusions quant aux résultats associés.

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

La synthèse narrative descriptive des résultats est incluse au chapitre 3.3 du rapport principal. De plus, l'Annexe E présente divers outils de mesure pouvant être utilisés pour mesurer la continuité et dont il est question dans les études retenues. L'Annexe F fournit quelques exemples de questions ou items contenus dans ces outils. Enfin, l'Annexe G présente quelques indicateurs de continuité relationnelle répertoriés dans les revues de littérature sélectionnées.

Limites

Cette revue rapide des revues de littérature s'est limitée aux articles portant sur des populations adultes sans diagnostic spécifique. L'examen de la littérature portant sur la continuité des soins et services pour des populations ayant des problèmes de santé spécifiques, notamment certaines maladies chroniques comme le diabète, le cancer ou les problèmes cardiaques, pourrait apporter des données complémentaires. De plus, la stratégie de recherche utilisée inclut seulement les revues de littérature publiées à partir de 2007, éliminant les études primaires et les études réalisées avant 2007. Enfin, l'évaluation de la qualité des articles retenus n'a pas été réalisée dans le cadre de cette revue rapide.

Annexe E Stratégie de repérage d'information scientifique

Bases de données bibliographiques

PubMed (NLM) Date de la recherche : août 2018 Limites : 2007 - ; anglais, français; revues	
#1	continuity of care[ti] OR continuity of patient care[ti] OR continuum of care[ti] OR continuum of patient care[ti] OR patient care continuity[ti] OR patient care continuum[ti] OR cross-boundary[ti] OR crossboundary[ti]
#2	care[ti] AND (coordinated[ti] OR co-ordinated[ti] OR coordination[ti] OR co-ordination[ti] OR trajector*[ti] OR transition*[ti])
#3	case management[ti] OR patient navigation[ti] OR patient navigator*[ti] OR transition coach[ti]
#4	chronic care model[ti] OR patient-centered care[ti] OR patient-centered nursing[ti] OR patient-focused care[ti]
#5	integral[ti] OR integrat*[ti]
#6	seamless[ti] OR timeliness[ti]
#7	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6
#8	assess*[ti] OR evaluat*[ti] OR indicator*[ti] OR instrument*[ti] OR measur*[ti] OR performance[ti] OR psychometric[ti] OR psychometry[ti] OR quality outcome*[ti] OR scale[ti] OR tool*[ti] OR validat*[ti]
#9	#7 AND #8

* troncature; /st standards; [mh] descripteur MeSH; [majr] descripteur MeSH comme sujet principal; [mh:noexp] descripteur MeSH sans inclusion des termes spécifiques et associés; [ti] titre; [tiab] titre et résumé; [tw] titre, résumé, descripteur MeSH et qualificatif, nom de substance, nom personnel comme sujet; [all] tous les champs; [au] auteur; [ta] titre de revue abrégé; [sh] qualificatif et sous-terme; [dp] date de publication; [sb] sous-ensemble; [la] langage; [pt] type de publication

EBM Reviews (Ovid) Date de la recherche : août 2018	
1	(continuity of care OR continuity of patient care OR continuum of care OR continuum of patient care OR patient care continuity OR patient care continuum OR cross-boundary OR crossboundary).ti.
2	(care AND (coordinated OR co-ordinated OR coordination OR co-ordination OR trajector* OR transition*)).ti.
3	(case management OR patient navigation OR patient navigator* OR transition coach).ti.
4	(chronic care model OR patient-centered care OR patient-centered nursing OR patient-focused care).ti.
5	(integral OR integrat*).ti.
6	(seamless OR timeliness).ti.
7	1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6
8	(assess* OR evaluat* OR indicator* OR instrument* OR measur* OR performance OR psychometric OR psychometry OR quality outcome* OR scale OR tool* OR validat*).ti.
9	7 AND 8
CINAHL (EBSCO) Date de la recherche : août 2018 Limites : 2007 - ; anglais, français; revues	
S1	TI (continuity of care OR continuity of patient care OR continuum of care OR continuum of patient care OR patient care continuity OR patient care continuum OR cross-boundary OR crossboundary)
S2	TI (care AND (coordinated OR co-ordinated OR coordination OR co-ordination OR trajector* OR transition*))
S3	TI (case management OR patient navigation OR patient navigator* OR transition coach)
S4	Ti (chronic care model OR patient-centered care OR patient-centered nursing OR patient-focused care)
S5	TI (integral OR integrat*)
S6	TI (seamless OR timeliness)
S7	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6
S8	TI (assess* OR evaluat* OR indicator* OR instrument* OR measur* OR performance OR psychometric OR psychometry OR quality outcome* OR scale OR tool* OR validat*)
S9	S7 AND S8

Annexe F Outils de mesure utilisés pour mesurer la continuité des soins et services (et ses concepts apparentés)

Outil	Description	Méthode d'évaluation Perspective d'évaluation	Clientèle visée Contexte de soins et services	Langue Pays de conception de l'outil	Référence et disponibilité de l'outil
Continuité des soins et services					
Care Continuity Instrument	13 items divisés en 3 sous-échelles : gestion des soins, services et information conflictuelle.	Sondage Usager/proche	Personnes âgées ayant une maladie chronique Congé posthospitalisation	Anglais États-Unis	Bull MJ, Luo D, Maruyama GM. Measuring continuity of elders' posthospital care. J Nurs Meas 2000;8(1):41-60. Outil décrit partiellement à la page 46 de l'article.
Nijmegen Continuity Questionnaire (NCQ)	28 items divisés en 3 domaines : continuité personnelle, continuité d'équipe et continuité intersites.	Sondage Usager	Clientèles variées (non spécifique) Soins primaires et secondaires	Anglais Pays-Bas	Uijen AA, Schellevis FG, van den Bosch WJ, Mokkink HG, van Weel C, Schers HJ. Nijmegen Continuity Questionnaire: development and testing of a questionnaire that measures continuity of care. J Clin Epidemiol 2011;64(12):1391-9. Outil disponible en annexe de l'article.
Patient Continuity of Care Questionnaire (PCCQ)	41 items divisés en 2 sections : avant le congé et après le congé.	Sondage Usager	Clientèles variées (non spécifique) Congé posthospitalisation	Anglais Canada (Saskatchewan)	Hadjistavropoulos H, Biem H, Sharpe D, Bourgault-Fagnou M, Janzen J. Patient perceptions of hospital discharge: Reliability and validity of a Patient Continuity of Care Questionnaire. Int J Qual Health Care 2008;20(5):314-23. Outil disponible en annexe de l'article.

Outil	Description	Méthode d'évaluation Perspective d'évaluation	Clientèle visée Contexte de soins et services	Langue Pays de conception de l'outil	Référence et disponibilité de l'outil
Patient Perceived Continuity from Multiple Clinicians	37 items divisés en 9 dimensions : rôle de coordination, connaissance approfondie du patient, confiance et partenariat, confiance en l'équipe, clarté des rôles et coordination intrasite, clarté des rôles et coordination intersites, écart informationnel entre les cliniciens, plan de soins et information sur l'autogestion fournis.	Sondage Usager	Clientèles variées (non spécifique) Soins primaires	Anglais Canada (Québec) Version française utilisée par les auteurs, mais non publiée.	Haggerty JL, Roberge D, Freeman GK, Beaulieu C, Breton M. Validation of a generic measure of continuity of care: When patients encounter several clinicians. Ann Fam Med 2012;10(5):443-51. Outil disponible en annexe de l'article.
Patient Perception of Continuity (PPC)	23 items qui couvrent 2 facteurs : 1) structure de prestation des soins de santé, 2) relation interpersonnelle entre le médecin et le patient.	Sondage Usager/proche	Clientèles variées (non spécifique) Soins primaires	Anglais États-Unis	Chao J. Continuity of care: Incorporating patient perceptions. Fam Med 1988;20(5):333-7. Outil disponible à la p. 391 du Care Coordination Measures Atlas, Appendix IV, 2011 : https://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/appendix4.html
Relational and management continuity of care Questionnaire	21 items portant sur la gestion de la continuité; la continuité relationnelle et l'accès, la flexibilité et la satisfaction.	Sondage Usager	Personnes avec problèmes de santé chroniques multiples Soins primaires	Anglais Angleterre	Gulliford M, Cowie L, Morgan M. Relational and management continuity survey in patients with multiple long-term conditions. J Health Serv Res Policy 2011;16(2):67-74. Outil disponible à la p. 70 de l'article.

Outil	Description	Méthode d'évaluation Perspective d'évaluation	Clientèle visée Contexte de soins et services	Langue Pays de conception de l'outil	Référence et disponibilité de l'outil
Coordination des soins et services et transitions					
Coleman Measures of Care Coordination	18 items Données administratives : - nombre de médecins impliqués dans les soins; - nombre de prescripteurs impliqués dans les soins; - pourcentage de médication modifiée pour une ou plusieurs conditions chroniques ayant entraîné une visite de suivi dans les 28 jours suivants; - pourcentage de visites ambulatoires manquées ayant entraîné une visite de suivi; - pourcentage de visites ambulatoires ayant entraîné une visite de suivi dans les 28 jours suivants.	Sondage et données administratives Usager/proche et Système	Personnes âgées ayant des problèmes de santé chroniques multiples Urgence et spécialités en externe	Anglais États-Unis	Coleman EA, Eilertsen TB, Magid DJ, Conner DA, Beck A, Kramer AM. The association between care coordination and emergency department use in older managed care enrollees. <i>Int J Integr Care</i> 2002a;2:e03. Outil partiellement disponible à la p. 17 du Care Coordination Measures Atlas, Appendix IV, 2011 : https://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/appendix4.html
Outil sans nom, par Graetz <i>et al.</i> , 2014	8 items, soit 4 questions dans 2 situations de transitions : patient transféré à un autre clinicien ou patient transféré à un autre site. Les questions portent sur la transmission d'informations et le travail d'équipe intra ou intersites.	Sondage Intervenant	Personnes avec problèmes de santé chroniques Soins primaires	Anglais États-Unis	Graetz I, Reed M, Shortell SM, Rundall TG, Bellows J, Hsu J. The next step towards making use meaningful: Electronic information exchange and care coordination across clinicians and delivery sites. <i>Med Care</i> 2014;52(12):1037-41. Outil disponible aux pages 3 et 4 de l'article.

Outil	Description	Méthode d'évaluation Perspective d'évaluation	Clientèle visée Contexte de soins et services	Langue Pays de conception de l'outil	Référence et disponibilité de l'outil
Collaborative Practice Assessment Tool (CPAT)	56 items divisés en 9 sous-échelles : 1) mission et buts, 2) relations, 3) leadership, 4) responsabilités et autonomie, 5) communication, 6) prise de décision et gestion de conflits, 7) liens et coordination avec la communauté, 8) efficacité perçue, 9) implication de l'utilisateur.	Sondage Intervenant	Clientèles variées (non spécifique) Contextes variés (non spécifique)	Anglais Canada (Ontario)	Schroder C, Medves J, Paterson M, Byrnes V, Chapman C, O'Riordan A, et al. Development and pilot testing of the collaborative practice assessment tool. J Interprof Care 2011;25(3):189-95. Outil disponible à : http://www.wrha.mb.ca/professionals/collaborativecare/files/S2-Queen-CPAT.pdf
Doctors' opinions on collaboration (DOC) questionnaire	Évalue la collaboration entre les médecins traitants et les spécialistes. 26 items divisés en 6 domaines : général, organisation, communication, expertise professionnelle, image et « se connaître entre eux ».	Sondage Intervenant	Clientèles variées (non spécifique) Contextes variés (non spécifique)	Anglais Pays-Bas	Berendsen AJ, Benneker WH, Groenier KH, Schuling J, Groi RP, Meyboom-de Jong B. DOC questionnaire: Measuring how GPs and medical specialists rate collaboration. Int J Health Care Qual Assur 2010;23(5):516-26. Outil disponible aux pages 521 et 522 de l'article.
Outil sans nom, par Sicotte <i>et al.</i> , 2002	L'intensité de la collaboration interpersonnelle est mesurée par 18 items dont 11 portent sur les activités de soins partagées et 7 sur la coordination interdisciplinaire.	Sondage Système	Clientèles variées CLSC	Anglais Canada (Québec)	Sicotte C, D'Amour D, Moreault MP. Interdisciplinary collaboration within Quebec Community Health Care Centres. Soc Sci Med 2002;55(6):991-1003. Outil non publié dans l'article.

Outil	Description	Méthode d'évaluation Perspective d'évaluation	Clientèle visée Contexte de soins et services	Langue Pays de conception de l'outil	Référence et disponibilité de l'outil
Care Process Self-Evaluation Tool (CPSET)	29 items divisés en 5 sous-échelles : 1) organisation centrée sur le patient, 2) coordination du processus de soins, 3) communication avec le patient et sa famille, 4) collaboration avec les soins primaires et 5) suivis du processus de soins	Sondage Usager, Intervenant et Système	Clientèles variées Hôpital et centre de réadaptation	Anglais Belgique et Pays-Bas	Vanhaecht K, De Witte K, Depreitere R, Van Zelm R, De Bleser L, Proost K, Sermeus W. Development and validation of a care process self-evaluation tool. Health Serv Manage Res 2007;20(3):189-202. Outil disponible aux pages 198 et 199 de l'article.
Care Transitions Measure-3 (CTM-3)	3 items portant sur 4 domaines : transfert d'information, préparation du patient et de ses proches, soutien pour l'autogestion et <i>empowerment</i> pour affirmer ses préférences.	Sondage Usager/proche	Clientèles variées (non spécifique) Hôpital, soins primaires	Français, anglais, espagnol, italien et hindi États-Unis	Parry C, Mahoney E, Chalmers SA, Coleman EA. Assessing the quality of transitional care: Further applications of the care transitions measure. Med Care 2008;46(3):317-22. Outil disponible à : https://caretransitions.org/tools-and-resources/
Care Transitions Measure-15 (CTM-15)	15 items portant sur 4 domaines : transfert d'information, préparation du patient et de ses proches, soutien pour l'autogestion et <i>empowerment</i> pour affirmer ses préférences.	Sondage Usager/proche	Clientèles variées (non spécifique) Hôpital, soins primaires, soins à domicile	Français, anglais, arabe, chinois, espagnol, hébreu, japonais, russe, suédois États-Unis	Coleman EA, Smith JD, Frank JC, Eilertsen TB, Thiare JN, Kramer AM. Development and testing of a measure designed to assess the quality of care transitions. Int J Integr Care 2002b;2:e02. Outil disponible à : https://caretransitions.org/tools-and-resources/

Outil	Description	Méthode d'évaluation Perspective d'évaluation	Clientèle visée Contexte de soins et services	Langue Pays de conception de l'outil	Référence et disponibilité de l'outil
Handoff clinical evaluation exercise (Handoff CEX)	7 domaines évalués : contexte, organisation, communication, contenu, jugement, professionnalisme et compétence générale.	Sondage Observateur externe	Clients hospitalisés pour diverses conditions de santé Hôpital	Anglais États-Unis	Horwitz LI, Dombroski J, Murphy TE, Farnan JM, Johnson JK, Arora VM. Validation of a handoff assessment tool: The Handoff CEX. J Clin Nurs 2013;22(9-10):1477-86. Outil disponible aux pages 11 et 12 de l'article.
Postoperative Handover Assessment Tool (PoHAT)	3 domaines évalués : information, tâches, travail d'équipe.	Observation Observateur externe	Clients ayant subi une chirurgie Hôpital	Anglais Angleterre et Suisse	Nagpal K, Abboudi M, Fischler L, Schmidt T, Vats A, Manchanda C, et al. Evaluation of postoperative handover using a tool to assess information transfer and teamwork. Ann Surg 2011;253(4):831-7. Outil disponible à la p. 834 de l'article.
Intégration des services					
Patient Perceptions of Integrated Care (PPIC)	20 items divisés en 6 sous-échelles : 1) transmission d'informations au médecin, 2) transmission d'informations à l'usager après un rendez-vous, 3) transmission d'informations au spécialiste, 4) coordination avec le domicile et les ressources communautaires, 5) transmission d'informations entre collègues, 6) centré sur le patient.	Sondage Usager/proche	Personnes ayant des problèmes de santé chroniques multiples Soins primaires	Anglais États-Unis	Singer SJ, Friedberg MW, Kiang MV, Dunn T, Kuhn DM. Development and preliminary validation of the Patient Perceptions of Integrated Care survey. Med Care Res Rev 2013;70(2):143-64. Outil disponible à la p. 92 du Care Coordination Measures Atlas, Appendix IV, 2014 : https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/atlas2014/appendix4a.pdf

Outil	Description	Méthode d'évaluation Perspective d'évaluation	Clientèle visée Contexte de soins et services	Langue Pays de conception de l'outil	Référence et disponibilité de l'outil
Interventions ou moyens visant à améliorer la continuité des soins et services (et ses concepts apparentés)					
Integrated Care Pathways Assessment Tool (ICPAT)	2 formulaires : 39 items examinant les protocoles de suivis systématiques 60 items examinant le développement, l'implantation et le suivi d'un protocole de suivi systématique	Sondage Système	Clientèle et contexte non spécifiés	Anglais Angleterre	Whittle CL, McDonald PS, Dunn L, de Luc K. Developing the Integrated Care Pathway Appraisal Tool (ICPAT): A pilot study. Journal of Integrated Care Pathways 2004; 8(2):77-81. Exemples tirés de l'outil disponibles à la p. 78 de l'article.
Case Management Quality Questionnaire (CMQQ)	30 items évaluant 3 dimensions : accessibilité, efficience et évaluation/coordination.	Sondage Usager/proche	Personnes âgées qui reçoivent des services de gestion de cas Soutien à domicile ou soins de longue durée	Anglais Canada (Saskatchewan)	Hadjistavropoulos HD, Sagan M, Bierlein C, Lawson K. Development of a case management quality questionnaire. Care Manag J 2003;4(1):8-17. Outil disponible à la p. 14 de l'article.

Annexe G Exemples de questions utilisées pour mesurer les domaines de la continuité et des concepts apparentés

Domaines évalués	Perspective adoptée pour la mesure					
	Perspective de l'utilisateur ou de la famille		Perspective de l'intervenant		Perspective systémique	
	Item ou question	Source	Item ou question	Source	Item ou question	Source
Continuité relationnelle	« I know my general practitioner very well. »	Nijmegen Continuity Questionnaire [Uijen <i>et al.</i> , 2011]	-	-	Nombre de médecins impliqués dans les soins.	Coleman Measures of Care Coordination [Coleman <i>et al.</i> , 2002a]
Communication	« How much information were you given about services that were available. » ou « As far as I am aware, no forms or information were lost when I was discharged. » (PCCQ Hadjista2008)	Care Continuity Instrument [Bull <i>et al.</i> , 2000]	« Our team has developed effective communication strategies to share patient/client treatment goals and outcomes of care. »	Collaborative Practice Assessment Tool [Schroder <i>et al.</i> , 2011]	« Percentage of patients, regardless of age, discharged from an inpatient facility (e.g., hospital inpatient or observation, skilled nursing facility, or rehabilitation facility) to home or any other site of care for whom a transition record was transmitted to the facility or primary physician or other health care professional designated for follow-up care within 24 hours of discharge »	Timely transmission of transition record [American Medical Association – Physician Consortium for Performance Improvement, 2017]
Continuité de gestion	« In general, do you feel that you yourself have to organize the health care you receive from different persons or different places? • No, the person who follows my case always does it for me.	Patient Perceived Continuity from Multiple Clinicians [Haggerty <i>et al.</i> , 2012]	-	-	-	-

Domaines évalués	Perspective adoptée pour la mesure					
	Perspective de l'utilisateur ou de la famille		Perspective de l'intervenant		Perspective systémique	
	Item ou question	Source	Item ou question	Source	Item ou question	Source
	- No, the person who follows my case sometimes does it for me. - Yes, but it is my choice to do so. - Yes, I have to organize my care more than I would like. - Yes, I have to organize my care too much and it is too difficult. »					
Suivis	« I was given information on follow-up appointments that have been made for me and appointments I have to schedule for myself. »	Patient Continuity of Care Checklist [Hadjistavropoulos <i>et al.</i> , 2008]	-	-	« Percent of missed ambulatory encounters which resulted in a follow-up visit within 28 days »	Coleman Measures of Care Coordination [Coleman <i>et al.</i> , 2002b]
Coordination intrasite	« The following statements are about the cooperation between care providers in hospital (e.g. between several specialists or between specialist and nurse) : The care of these care providers is very well connected. »	Nijmegen Continuity Questionnaire [Uijen <i>et al.</i> , 2011]	« All clinicians agree on roles and responsibilities of each party. »	Outil sans nom [Graetz <i>et al.</i> , 2014]	« Disciplinary intervention that takes into account data collected by other groups. »	Outil sans nom [Sicotte <i>et al.</i> , 2002]

Domaines évalués	Perspective adoptée pour la mesure					
	Perspective de l'utilisateur ou de la famille		Perspective de l'intervenant		Perspective systémique	
	Item ou question	Source	Item ou question	Source	Item ou question	Source
Coordination intersites	« As far as I am aware, the different health care providers in hospital have communicated well with those in the community about my care. »	Patient Continuity of Care Checklist [Hadjistavropoulos <i>et al.</i> , 2008]	« Good cooperation exists between the hospital and primary care. »	Care Process Self-Evaluation Tool [Vanhaecht <i>et al.</i> , 2007]	-	-

Annexe H Indicateurs de continuité relationnelle¹¹

Indicateur (abréviation)	Description générale	Calcul	Méthode d'évaluation (source des données)
Usual Provider of Care (UPC index)	Ratio du nombre de visites avec l'intervenant habituel sur le nombre de visites avec tout intervenant.	$UPC = \frac{n_i}{N}$ Où n_i = nombre de visites avec l'intervenant habituel N = nombre de visites avec tout intervenant	Dossier médical
Continuity of Care (COC Index)	Mesure la fréquence des visites aux différents intervenants, relativement au nombre d'intervenants potentiels et au nombre total de visites. Un résultat de 0 est obtenu lorsque chaque visite est effectuée auprès d'un intervenant différent.	$COC = \frac{M}{\sum_{i=1}^M n_j^2 - N} \cdot \frac{1}{N(N-1)}$ où N = nombre total de visites n_j = nombre de visites avec un intervenant donné, $i = 1, 2, \dots, M$ M = nombre d'intervenants potentiels	Dossier médical, données administratives ou sondage
Sequential Continuity (SECON)	Proportion des visites qui ont été effectuées auprès du même intervenant que celui de la visite précédente.	$SECON = \frac{\sum_{i=1}^{N-1} s_i}{N-1}$ où N visites génèrent $N - 1$ paires séquentielles de visites auxquelles on assigne une valeur s_i. $s = 1$ si i et $i + 1$ sont avec le même intervenant, et $s = 0$ autrement.	Dossier médical ou données administratives

Sources : Health Data Nova Scotia, 2018; Jee et Cabana, 2006.

¹¹ Se référer à Jee et Cabana [2006] pour une présentation plus détaillée de ces indicateurs et pour connaître d'autres indicateurs de continuité relationnelle qui n'ont pas été mentionnés par les auteurs des revues de littérature incluses dans cette revue.

SECTION COMPLÉMENTAIRE 4

Élaboration du répertoire d'indicateurs

MÉTHODOLOGIE UTILISÉE POUR L'ÉLABORATION DU RÉPERTOIRE D'INDICATEURS

Cadre de travail

Un cadre de travail a été élaboré pour guider le repérage et la sélection d'indicateurs dans la littérature. Le cadre de travail utilisé pour constituer le répertoire des indicateurs se fonde sur les trois éléments fondamentaux du programme SAPA (besoins, continuum et trajectoires) et sur la référence ministérielle en matière d'évaluation (voir la figure 8).

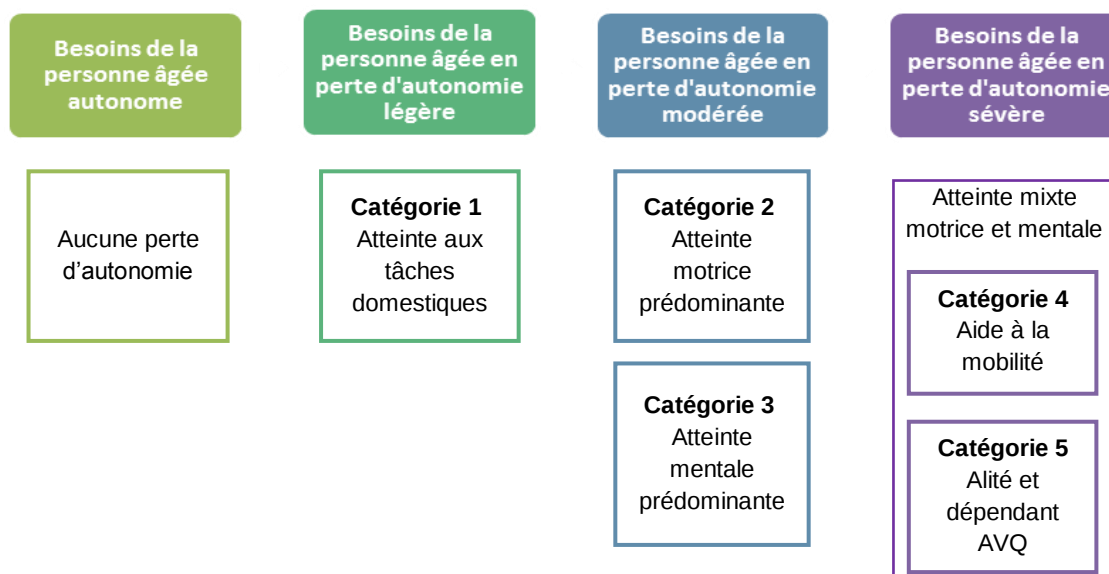
Figure 8 Cadre de travail pour la constitution du répertoire d'indicateurs



Profils de besoins des personnes âgées

Pour s'assurer que les indicateurs intégrés au répertoire peuvent mesurer les éléments permettant de répondre à la diversité des besoins des aînés et de leurs proches aidants, nous avons considéré les profils de besoins constitués des catégories du modèle de classification Iso-SMAF en fonction des niveaux d'atteinte à l'autonomie [Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, 2016] (voir la figure 9).

Figure 9 Classification des besoins selon les profils Iso-SMAF [Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, 2016]



Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance

Le Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion [MSSS, 2012] a été utilisé pour qu'on s'assure que les indicateurs répertoriés peuvent s'arrimer avec les dimensions inhérentes au cadre du MSSS, déjà bien connues par le réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, lors de l'élaboration du répertoire, chaque indicateur inclus dans le répertoire a été associé à une des dimensions de la performance du cadre de référence¹².

Pour l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux, le cadre théorique du MSSS propose une approche d'évaluation selon huit dimensions de la performance, regroupées en trois catégories, soit :

- l'accessibilité;
- la qualité des services;
- l'optimisation des ressources.

Les huit dimensions de performance, distribuées parmi ces trois catégories et décrites au tableau 18, correspondent à ce que la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) détermine comme étant les principales caractéristiques que les services de santé et les services sociaux performants doivent présenter.

¹² La classification des indicateurs selon les dimensions de la performance a été retirée de la version finale du répertoire, à la demande du MSSS, en raison du fait que certains indicateurs peuvent être classifiés différemment selon le contexte d'évaluation.

Tableau 18 Catégories et dimensions de la performance selon le Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion [MSSS, 2012]

Performance du système public de santé et de services sociaux		
Catégorie	Dimension	Description
Accessibilité des services	Accessibilité	Capacité de fournir les soins et les services requis, à l'endroit et au moment opportuns.
	Équité d'accès	Capacité de fournir les soins et les services en fonction des besoins et sans égard aux caractéristiques personnelles non reliées aux besoins, comme le revenu, l'éducation, le lieu de résidence, etc.
Qualité des services	Efficacité	Capacité d'améliorer la santé et le bien-être.
	Sécurité	Capacité de minimiser les risques associés aux interventions et aux milieux de soins et de services eux-mêmes pour les usagers, le personnel et la population.
	Réactivité	Capacité de s'adapter aux attentes, aux valeurs et aux droits des usagers.
	Continuité	Capacité de fournir les soins et les services requis, de façon intégrée et coordonnée. Dans le contexte d'une organisation des services par niveau (services de première ligne, deuxième ligne (services spécialisés), troisième ligne (services surspécialisés)), la continuité doit s'opérer à l'intérieur d'un niveau et entre les niveaux.
Optimisation des ressources	Efficienne	Capacité d'utiliser les ressources disponibles (humaines, matérielles, financières, technologiques et informationnelles) de façon optimale.
	Viabilité	Capacité, considérée sous l'angle des ressources humaines, matérielles, financières, technologiques et informationnelles, de répondre aux besoins présents et futurs de la population.

Continuum de soins et services

Devant l'ampleur et la diversité des indicateurs disponibles dans la littérature, il est apparu indispensable de se doter d'outils permettant de les rattacher concrètement aux différentes composantes du continuum de soins et services aux aînés, permettant ainsi d'assurer la présence d'indicateurs pour chacune de ces composantes dans le répertoire. Dans cette optique, nous avons élaboré une schématisation du continuum de soins et services aux aînés. La représentation du continuum de soins et services aux aînés a été

élaborée en considérant les documents déjà existants à ce sujet (ex. : cadre logique du MSSS [2014a]), tout en tenant compte des politiques, orientations et tendances émergentes en matière de soins et services aux aînés [MSSS, 2017b; Ministère de la Famille - Secrétariat aux aînés, 2017; MSSS, 2015; MSSS, 2014b; MSSS, 2014c; MSSS, 2013; MFA et MSSS, 2012; MSSS, 2011; MSSS, 2003a; MSSS, 2003b]. À la suite d'une première ébauche du continuum, le comité consultatif a fourni de la rétroaction, entraînant plusieurs bonifications. Le schéma du continuum de soins et services aux aînés est présenté à la [section complémentaire 5](#).

Trajectoires types de soins et services

Il existe presque autant de parcours individuels que d'utilisateurs du programme SAPA, en raison de la diversité de l'état des individus, de leur situation sociale particulière, de leur environnement physique et social et enfin de leur évolution au cours des années. À titre illustratif, nous avons donc schématisé des trajectoires types de soins et services répondant globalement à chacun des cinq profils de besoins illustrés à la figure 9 (catégories 1 à 5). La schématisation des trajectoires types permet d'illustrer le cheminement optimal des aînés au sein du continuum de soins et services pour en faciliter la compréhension, avec l'objectif de guider la sélection et la priorisation des indicateurs à inclure dans le répertoire lors de la consultation d'experts. Les cinq trajectoires types sont présentées en détail à la [section complémentaire 5](#). Elles sont définies par le niveau d'autonomie de la personne, son lieu de résidence et son inscription/admission ou non au programme SAPA, comme suit :

- A. Aîné à domicile (vivant en HLM) en début de perte d'autonomie, non connu du programme SAPA
- B. Aîné à domicile en perte d'autonomie avec atteinte motrice prédominante, connu du programme SAPA
- C. Aîné en résidence pour personnes âgées, en perte d'autonomie avec atteinte cognitive prédominante, connu du programme SAPA
- D. Aîné à domicile en perte d'autonomie importante avec atteinte mixte, connu du programme SAPA, ayant une condition aiguë
- E. Aîné à domicile en perte d'autonomie très avancée, connu du programme SAPA, vivant un processus d'hébergement

Chaque trajectoire type présente le cheminement planifié en fonction du profil d'utilisateur considéré, mais elle incorpore aussi les zones de fragilité spécifiques à la trajectoire qui menacent l'atteinte de la performance. Ces zones de fragilité sont illustrées sur les schémas des trajectoires à l'endroit où elles risquent de survenir. Or, pour le continuum global, les zones de fragilité sont plus transversales et se trouvent plutôt sur les deux pages suivant le schéma du continuum de soins et services.

Pour favoriser la compréhension des trajectoires types, nous avons également rédigé une [vignette clinique](#) pour chacune d'elles, illustrant les zones de fragilité sous forme de problèmes ou de « bons coups » dans la prestation des soins et services. Il s'agit

d'histoires fictives, mais plausibles, illustrant le parcours singulier d'un usager présentant un des cinq profils de besoins.

Élaboration du répertoire d'indicateurs

Repérage d'indicateurs dans la littérature

Parallèlement à la conception du cadre de travail, une recherche dans la littérature a été réalisée par une experte en évaluation dans le domaine de la santé afin de recenser les indicateurs permettant de mesurer la performance des soins et services aux aînés, tant au Québec qu'ailleurs au Canada et à l'international. Au total, 72 sources d'information ont été consultées (la liste exhaustive est présentée à la fin du répertoire d'indicateurs). Cette démarche a permis de colliger 493 indicateurs potentiels, regroupés dans un premier répertoire exhaustif d'indicateurs.

Analyse et sélection des indicateurs répertoriés

Les indicateurs ainsi répertoriés ont été analysés et sélectionnés en considérant tous les éléments présentés dans le cadre de travail (profils de besoins, cadre de référence ministériel, continuum de soins et services, trajectoires types). Chaque indicateur a été classé selon divers aspects, notamment selon les dimensions du cadre d'évaluation de la performance du MSSS et de la trajectoire type à laquelle il peut s'appliquer. Les indicateurs semblables ont été regroupés par secteurs de services et les doublons ont été retirés, pour ne retenir que les indicateurs les plus pertinents pour chaque secteur de service, en fonction des diverses dimensions du cadre de travail.

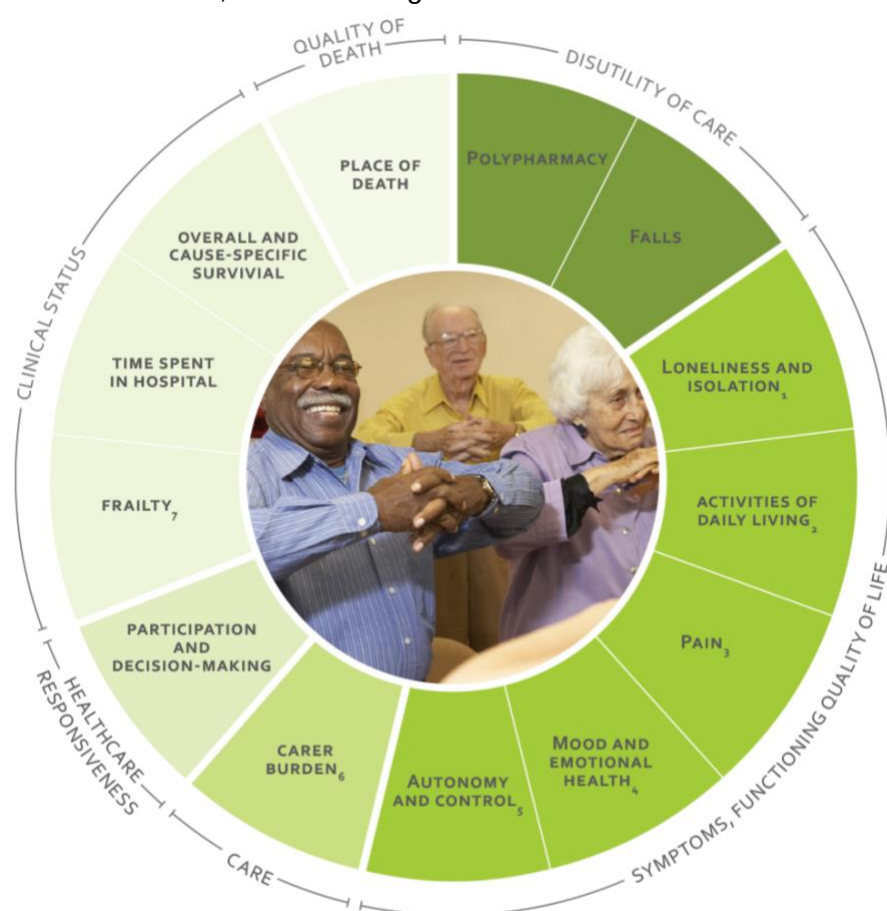
Pour chaque indicateur, nous avons documenté sa finalité, c'est-à-dire ce qu'il vise à mesurer, ses caractéristiques (numérateur et dénominateur, source de données potentielles, etc.) ainsi que son inclusion dans les ententes de gestion ministérielles 2017-2018. De plus, nous avons classé les indicateurs selon le niveau de gestion potentiel (stratégique, tactique ou opérationnel) [MSSS, 2017a; Hans *et al.*, 2012] auquel ils se rapportent. Dans la constitution du répertoire, un effort a été fait afin de s'assurer que, pour chaque indicateur stratégique, il y a des indicateurs tactiques et opérationnels associés, pour faciliter le suivi de l'atteinte des résultats à tous les niveaux de gestion. Enfin, nous avons aussi élaboré quelques indicateurs non existants dans la littérature en vue de couvrir tous les aspects du cadre de travail et de la répartition par secteur de service et par niveau de gestion. À la suite de cette étape d'analyse et de sélection des indicateurs répertoriés dans la littérature, le répertoire contenait 252 indicateurs. C'est cette version du répertoire qui a été utilisée lors de l'atelier de consultation d'experts.

Indicateurs de résultats de santé de l'International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)

ICHOM Standard Set for Older person¹³ (reproduction)

Treatment approaches covered

Treatment approaches have not been defined due to the wide range of management options and interventions for the older population. For a complete overview of the ICHOM Standard Set, including definitions for each measure, time points for collection, and associated risk factors, visit ichom.org/medical-conditions/Older-Person.



- 1 Tracked via the UCLA 3-item Loneliness Scale
- 2 Tracked via the 36-Item Short Form Survey Instrument Version 1 (SF-36)
- 3 Tracked via the SF-36
- 4 Tracked via the SF-36
- 5 Tracked via the Adult Social Care Outcomes Toolkit
- 6 Tracked by the Zarit Burden Interview 4-item screening questionnaire
- 7 Tracked via the Canadian Study on Health & Aging Clinical Frailty Scale

¹³ © 2016 ICHOM. All rights reserved. When using this set of outcomes, or quoting therefrom, in any way, we solely require that you always make a reference to ICHOM as the source so that this organization can continue its work to define more standard outcome sets.

Working Group Members for Older Person

The following individuals dedicated both time and expertise to develop the ICHOM Standard Set for Older Persons in partnership with ICHOM, under the leadership of Dr. Jay Banerjee, Consultant in Emergency Medicine, University UK Hospitals of Leicester NHS Trust.

Australia

Ian Cameron | **University of Sydney**

Cathie Sherrington | **The George Institute for Global Health, University of Sydney**

Botswana

Sheila Shaibu | **Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing**

Canada

Samir Sinha | **Mount Sinai and University Health Network Hospitals**

Donna Haslehurst* | **Older Person**

Germany

Claudia Bausewein | **LMU Munich University Hospital**

Netherlands

Nienk de Vries | **Radboud University Nijmegen Medical Centre**

Francesco Mattace Raso | **Erasmus University Medical Centre**

Marleen Harkes | **Rotterdam**

Peru

Diana Rodríguez Hurtado | **Universidad Peruana Cayetano Heredia**

Sweden

Anne Ekdahl | **Section of Clinical Geriatrics, Department of Neurobiology, Care Sciences and Society; Karolinska Institute**

Switzerland

Mike Martin | **University of Zurich**

Taiwan

Liang-Kung Chen | **Ageing and Health Research Centre, National Yang Ming University**

George Yi* | **Family caregiver**

United States

Karen Bandeen-Roche | **Johns Hopkins Bloomberg, School of Public Health**

Julie Bynum | **The Dartmouth Institute for Health Policy & Clinical Practice**

Joanne Lynn | **Altarum Institute**

United Kingdom

Asan Akpan | **Aintree University Hospital NHS Foundation Trust**

Jay Banerjee | **University Hospitals of Leicester NHS Trust**

Barbara Batty | **Oxfordshire Clinical Commissioning Group**

Diane Bell | **COBIC**

David Bramley | **NHS England**

Arnold Fertig | **Cambridgeshire and Peterborough Clinical Commissioning Group**

Jonathon Hope | **NHS England**

Helen Lyndon | **NHS England**

Jenny Shand | **UCL Partners**

Gill Turner | **British Geriatrics Society**

John Young | **University of Leeds and NHS England**

*Patient representative

ICHOM Standard Set for Dementia¹⁴

Conditions covered: Alzheimer's disease | Vascular dementia | Dementia in other diseases classified elsewhere (e.g. dementia with Lewy bodies and fronto-temporal dementia)

Stages: Early | Middle | Late



- 1 Includes anxiety, depression, behavior, apathy, and psychosis. Tracked via the Neuropsychiatric Inventory (NPI).
- 2 Includes memory, orientation, verbal fluency, and executive function. Tracked via the Montreal Cognitive Assessment (MoCA).
- 3 Includes community affairs and relationships.
- 4 Includes instrumental and basic activities of daily living. Tracked via the Bristol Activity Daily Living Scale (BADLS).
- 5 Includes finance, enjoyment of activities, pain, and side effects of medication. Tracked via the Quality of Life-AD (QOL-AD) and Quality of Wellbeing Scale-Self Administered (QWB-SA).
- 6 Tracked via the EuroQol-5D (EQ-5D).
- 7 Tracked via the Clinical Dementia Rating (CDR).

¹⁴ © 2016 ICHOM. All rights reserved. When using this set of outcomes, or quoting therefrom, in any way, we solely require that you always make a reference to ICHOM as the source so that this organization can continue its work to define more standard outcome sets.

Working Group Members for Dementia

The following individuals dedicated both time and expertise to develop the ICHOM Standard Set for Dementia in partnership with ICHOM, under the leadership of Dr. Alistair Burns, Professor of Old Age Psychiatry, Vice Dean for the Faculty of Medical and Human Sciences at The University of Manchester and National Clinical Director for Dementia in NHS England.

Australia

Jan Sansoni | **Australian Health Services Research Institute; University of Wollongong**
Kate Swaffer* | **Dementia Alliance - International and University of Wollongong**

France

Philippe Robert | **Nice Memory Centre for Care and Research; Cognition, Behavior and Technology Unit; University of Nice**

Ireland

Helen Rochford-Brennan*

Japan

Kentaro Horibe | **National Centre for Geriatrics and Gerontology**

Peru

Mariella Guerra | **Instituto de la Memoria**

South Korea

Ki-Woong Kim | **National Institute of Dementia**

Sweden

Maria Eriksdotter | **Karolinska Institute; Swedish Dementia Registry (SveDem)**
Miia Kivipelto | **Karolinska Institute**

Switzerland

Norman Sartorius | **Association for the Improvement of Mental Health**

United Kingdom

Beth Britton**
Alistair Burns | **NHS England; Manchester Mental Health and Social Care Trust**
Geoff Huggins | **Scottish Government**
Vicky Leah | **University College Hospital - NHS Foundation Trust**
Gary Morrison | **Mental Welfare - Commission for Scotland**
Ann Netten | **University of Kent**
Keith Oliver***
Emma Ravish | **Stirling University**
Robert Woods | **Bangor University**

United States

Soo Borson | **University of Washington - Schools of Medicine and Nursing**
Laura Gitlin | **Johns Hopkins Centre for Innovative Care in Aging**
Nancy Hodgson | **Johns Hopkins School of Nursing**

*Person with dementia

**Former carer, dementia campaigner and policy consultant

***Person with dementia, with Rosemary Oliver | Keith's wife and Carer - Jess Amos & Ingrid Tamuyeye | Keith's Supporters and University of Kent Psychology Students

SECTION COMPLÉMENTAIRE 5

Schématisation du continuum de soins et services aux aînés, des trajectoires types et vignettes cliniques

DÉFINITIONS DU CONTINUUM, DES TRAJECTOIRES TYPES ET DU PARCOURS DE L'USAGER

(CLIQUER [ICI](#) POUR RETOURNER AU CHAPITRE 4 : RÉPERTOIRE D'INDICATEURS; CLIQUER [ICI](#) POUR RETOURNER AU CHAPITRE 6 : DISCUSSION)

Continuum de soins et services

Nous avons élaboré une schématisation du continuum de soins et services aux aînés en vue de structurer le répertoire d'indicateurs et de nous assurer qu'il couvre l'ensemble des soins et services destinés aux personnes âgées au Québec. Pour ce faire, la définition utilisée a été la suivante :

« Système intégré, centré sur la personne, qui inclut à la fois des services et des mécanismes et qui suit dans le temps les personnes à travers des services de santé, de santé mentale et des services sociaux globaux à tous les niveaux d'intensité requis. La notion de continuum fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des services requis par une clientèle. Le point de départ du continuum de services est la reconnaissance d'une clientèle commune à deux ou plusieurs organisations d'un même réseau de services ou de deux réseaux. Le continuum de services reconnaît explicitement que les clientèles ont des besoins auxquels un ensemble d'établissements doit répondre. » [Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, p. 38].

Trajectoires types

Il existe quasiment autant de parcours individuels que d'usagers du programme SAPA, en raison de la diversité de l'état des individus, de leur situation sociale particulière, de leur environnement physique et social et enfin de leur évolution au cours des années. À titre illustratif, nous avons donc schématisé des trajectoires types de soins et services répondant globalement à chacun des cinq profils de besoins illustrés à la figure 9 (catégories 1 à 5). La définition de « trajectoire de services » qui a été utilisée à cette étape est la suivante :

« Cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient permettant aux personnes d'avoir accès rapidement aux services dont elles ont besoin d'une manière coordonnée » [Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008, p. 25].

La schématisation des trajectoires types permet d'illustrer le cheminement optimal des aînés au sein d'un sous-ensemble de soins et services du continuum pour en faciliter la compréhension, avec l'objectif de guider la sélection et la priorisation des indicateurs à inclure dans le répertoire lors de la consultation d'experts.

Les cinq trajectoires types sont définies par le niveau d'autonomie de la personne, son lieu de résidence et son inscription/admission ou non au programme SAPA, comme suit :

- A. Aîné à domicile (vivant en HLM) en début de perte d'autonomie, non connu du programme SAPA
- B. Aîné à domicile en perte d'autonomie avec atteinte motrice prédominante, connu du programme SAPA
- C. Aîné en résidence pour personnes âgées, en perte d'autonomie avec atteinte cognitive prédominante, connu du programme SAPA
- D. Aîné à domicile en perte d'autonomie importante avec atteinte mixte, connu du programme SAPA, ayant une condition aiguë
- E. Aîné à domicile en perte d'autonomie très avancée, connu du programme SAPA, vivant un processus d'hébergement

Chaque trajectoire type présente le cheminement planifié en fonction du profil d'utilisateur considéré, mais elle incorpore aussi les zones de fragilité spécifiques à la trajectoire qui menacent l'atteinte de la performance. Ces zones de fragilité sont illustrées sur les schémas des trajectoires à l'endroit où elles risquent de survenir. Or, pour le continuum global, les zones de fragilité sont plus transversales et se trouvent plutôt sur les deux pages suivant le schéma du continuum de soins et services.

Parcours de l'utilisateur

Pour favoriser la compréhension des trajectoires types, nous avons également rédigé une vignette clinique pour chacune d'elles. Il s'agit d'histoires fictives, mais plausibles, illustrant le parcours singulier d'un utilisateur présentant chacun des cinq profils de besoins. Nous avons défini le parcours de l'utilisateur comme suit :

Séquence d'interactions que l'utilisateur a réellement avec les services de soins et les services sociaux au sein des trajectoires et/ou du continuum. Le parcours réel de l'utilisateur/patient lui est spécifique et ne reflète pas nécessairement la planification et l'organisation anticipée de soins et de services. Ainsi, il y a autant de parcours possibles que d'utilisateurs.

Les vignettes font intervenir les zones de fragilité au sein des trajectoires types sous forme de problèmes ou de « bons coups » dans la prestation des soins et services.

SCHÉMATISATION DU CONTINUUM ET DES TRAJECTOIRES TYPES

EXPLICATIONS RELATIVES AUX SCHÉMAS DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES AUX ÂÎNÉS ET DES TRAJECTOIRES TYPES

Continuum de soins et services aux aînés

La boîte orange en avant-plan représentant l'utilisateur et ses proches aidants constitue le point de départ du continuum. Des flèches noires dans l'ensemble du schéma illustrent, à un niveau macroscopique, une trajectoire optimale de soins et services d'un usager au sein du continuum.

Au centre du schéma, la zone bleue représente l'environnement SAPA, incluant :

- le guichet d'accès aux services, l'évaluation et la planification des services;
- les soins et services à domicile;
- les soins et services en hébergement.

Les Soins et services spécialisés et les Services de réadaptation chevauchent l'environnement SAPA et l'environnement Santé physique/déficiences physiques, représenté par la zone jaune.

Au haut du schéma, la zone saumon représente l'ensemble des partenaires dans la communauté faisant partie du réseau local ou territorial de services, tels que les organismes communautaires, les associations en appui aux aînés et à leurs proches, les résidences pour personnes âgées, les GMF, etc. L'encadré représentant les Soins aigus chevauche les trois zones (Environnement SAPA, Environnement Santé physique/déficiences physiques et Partenaires dans la communauté).

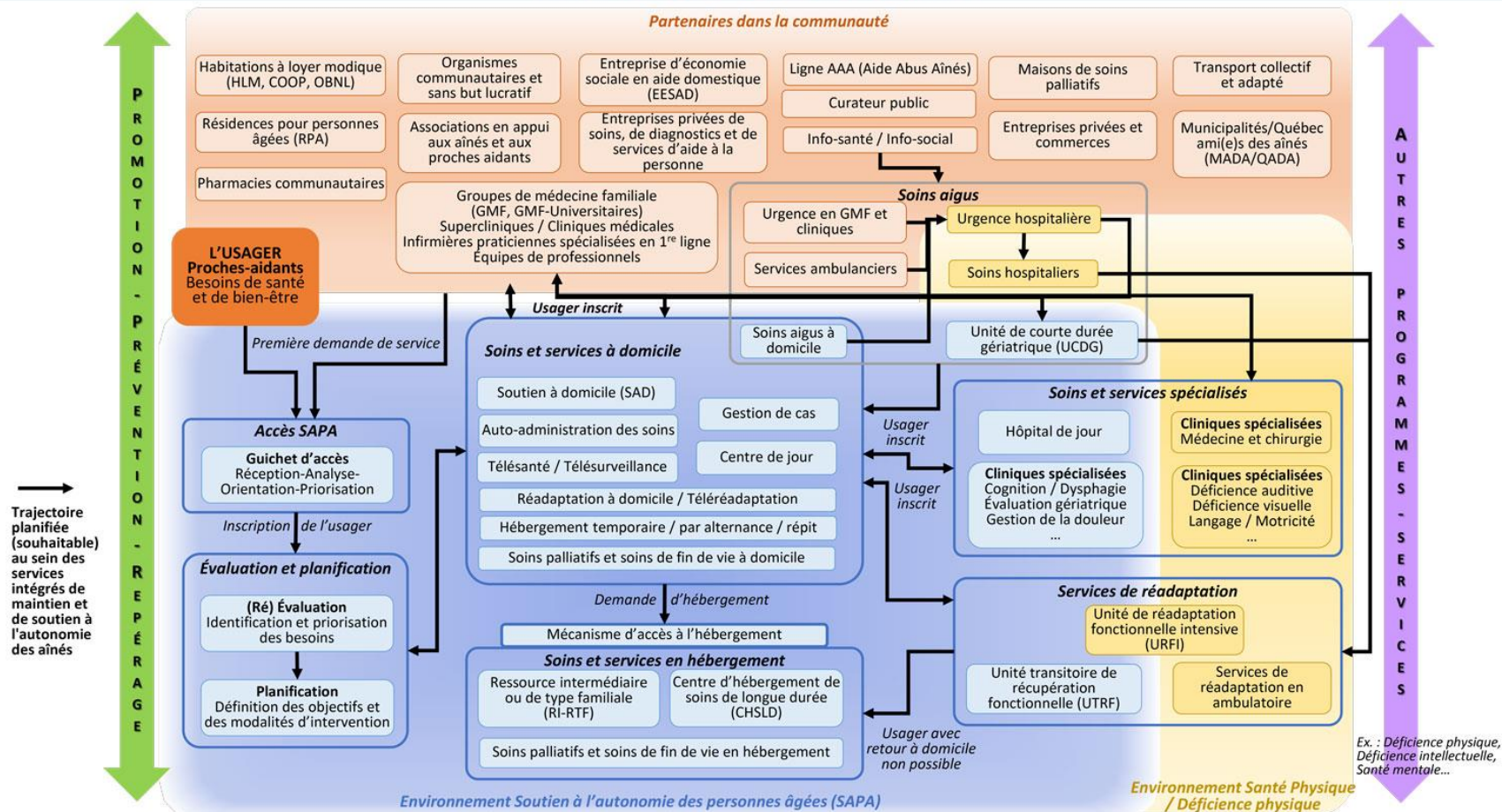
À l'extrémité gauche du schéma, on trouve une flèche verticale verte représentant la promotion, la prévention et le repérage. Le positionnement de cette flèche indique que ces activités font partie intégrante du continuum de soins et services aux aînés, dans tous les environnements ainsi qu'à tous les niveaux de services. À l'extrémité droite du schéma, tous les autres programmes-services pour lesquels l'utilisateur pourrait avoir besoin de services sont représentés par une flèche transversale violette, illustrant l'arrimage et l'intégration requis avec ces programmes afin de bien répondre aux besoins des aînés.

Enfin, l'encadré gris situé au bas du schéma regroupe les politiques, orientations, plans d'action et meilleures pratiques servant d'assises au continuum de soins et services aux aînés. Cet encadré illustre en quelque sorte les assises du continuum, c'est-à-dire les éléments politiques et théoriques qui le soutiennent et l'orientent.

Trajectoires types

Le cheminement planifié, ou souhaitable, d'un usager au sein d'une trajectoire type est illustré par les flèches noires. Or, dans la réalité, le parcours singulier d'un usager s'écarte parfois de cette trajectoire optimale, en raison de zones de fragilité de diverses natures. Ces zones de fragilité, libellées en texte rouge et précédées d'un symbole jaune « Attention », représentent des aspects importants à évaluer dans l'appréciation de la performance du continuum de soins et ont donc guidé l'élaboration du répertoire d'indicateurs. Ces zones de fragilité sont situées sur la trajectoire type à l'emplacement où elles risquent de survenir dans la prestation des soins et services. Chacune des cinq trajectoires types contient entre 17 et 26 zones de fragilité, avec une moyenne de 23 zones de fragilité par trajectoire type. Il est à noter que certaines zones de fragilité, comme la formation des employés ou l'amélioration continue de la qualité, sont de nature transversale, c'est-à-dire qu'elles s'appliquent à l'ensemble des composantes du continuum de soins et services aux aînés. Pour éviter d'alourdir les trajectoires types, ces zones de fragilité n'ont pas été intégrées à celles-ci, mais ont plutôt été associés au continuum global de soins et services. Elles se trouvent donc sur les deux pages suivant la schématisation du continuum de soins et services aux aînés.

CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES AUX AÎNÉS



Politiques, orientations, plans d'action et meilleures pratiques servant d'assises au continuum de soins et services aux aînés

Politique et plan d'action 2012-2017 Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec

Le réseau de services intégrés aux personnes âgées (RSIPA) et ses composantes

Cadre de référence ministériel en soutien à domicile (inédit, en attente d'approbation)

Orientations ministérielles sur la gestion de cas en soutien à domicile (2015, révisé décembre 2017)

Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier (2011)

Grille de l'outil de suivi d'implantation des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (OSIRSIPA) (mars 2017)

Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022

Approches non pharmacologiques visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (2014)

Plan Alzheimer Québec (2009-)

Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile (2003)

Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD (2003)

Guide à l'intention des utilisateurs de l'outil de suivi de l'implantation du RSIPA (OSIRSIPA) (mars 2017)

Note : Les étapes du cheminement clinique (accès, évaluation, planification, prestation), qui forment un cycle qui se répète dans le temps en fonction de l'évolution des besoins, ont été illustrées en grand plan pour l'environnement SAPA, mais elles s'appliquent également à tous les volets du continuum. Par ailleurs, la prestation de soins et services est réalisée par les partenaires dans la communauté et tous les environnements.

PRINCIPALES ZONES DE DÉFIS TRANSVERSALES (présentes dans l'ensemble des composantes du continuum)

❑ THÈME : Satisfaction des usagers (et des proches aidants), qualité de vie et sécurité

ZONES DE DÉFIS PRÉSENTES TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES	INDICATEURS ASSOCIÉS
⚠ Satisfaction de l'utilisateur et de son proche aidant	209, 210
⚠ Qualité de vie, dignité et sentiment de sécurité de l'utilisateur	211 à 216
⚠ Soutien à la récupération ou au maintien de l'autonomie des usagers (mesures d'autonomisation)	218, 219, 220
⚠ Prévention d'événements indésirables chez l'utilisateur (chutes, influenza, etc.)	172, 175, 176, 183, 187, 188, 206, 207

❑ THÈME : Intégration, coordination et liaison des soins et services / Collaboration interprofessionnelle

ZONES DE DÉFIS PRÉSENTES TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES	INDICATEURS ASSOCIÉS
⚠ Satisfaction des partenaires, usagers et proches envers les mécanismes de coordination et d'intégration des soins et services	164 à 166
⚠ Ententes formelles et collaborations interprofessionnelles	24, 168, 169, 264
⚠ Élaboration et diffusion des trajectoires de service	170, 171
⚠ Intégration des services et implantation des Réseaux de services intégrés aux personnes âgées (RSIPA)	128 à 136, 144, 153

❑ THÈME : Ressources humaines (personnel et gestionnaires)

ZONES DE DÉFIS PRÉSENTES TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES	INDICATEURS ASSOCIÉS
⚠ Disponibilité, attraction, rétention et stabilité de la main-d'œuvre	25 à 33, 41, 48, 265
⚠ Santé et bien-être du personnel	34 à 38
⚠ Satisfaction du personnel et des gestionnaires	15 à 19, 39, 40
⚠ Développement des compétences et de l'expertise du personnel	20, 21, 43

PRINCIPALES ZONES DE DÉFIS TRANSVERSALES (présentes dans l'ensemble des composantes du continuum)

❑ THÈME : Investissements et production de services

ZONES DE DÉFIS PRÉSENTES TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES	INDICATEURS ASSOCIÉS
! Disponibilité financières et investissements en soins et services aux aînés	1 à 5
! Efficience et productivité	48, 49, 57, 58

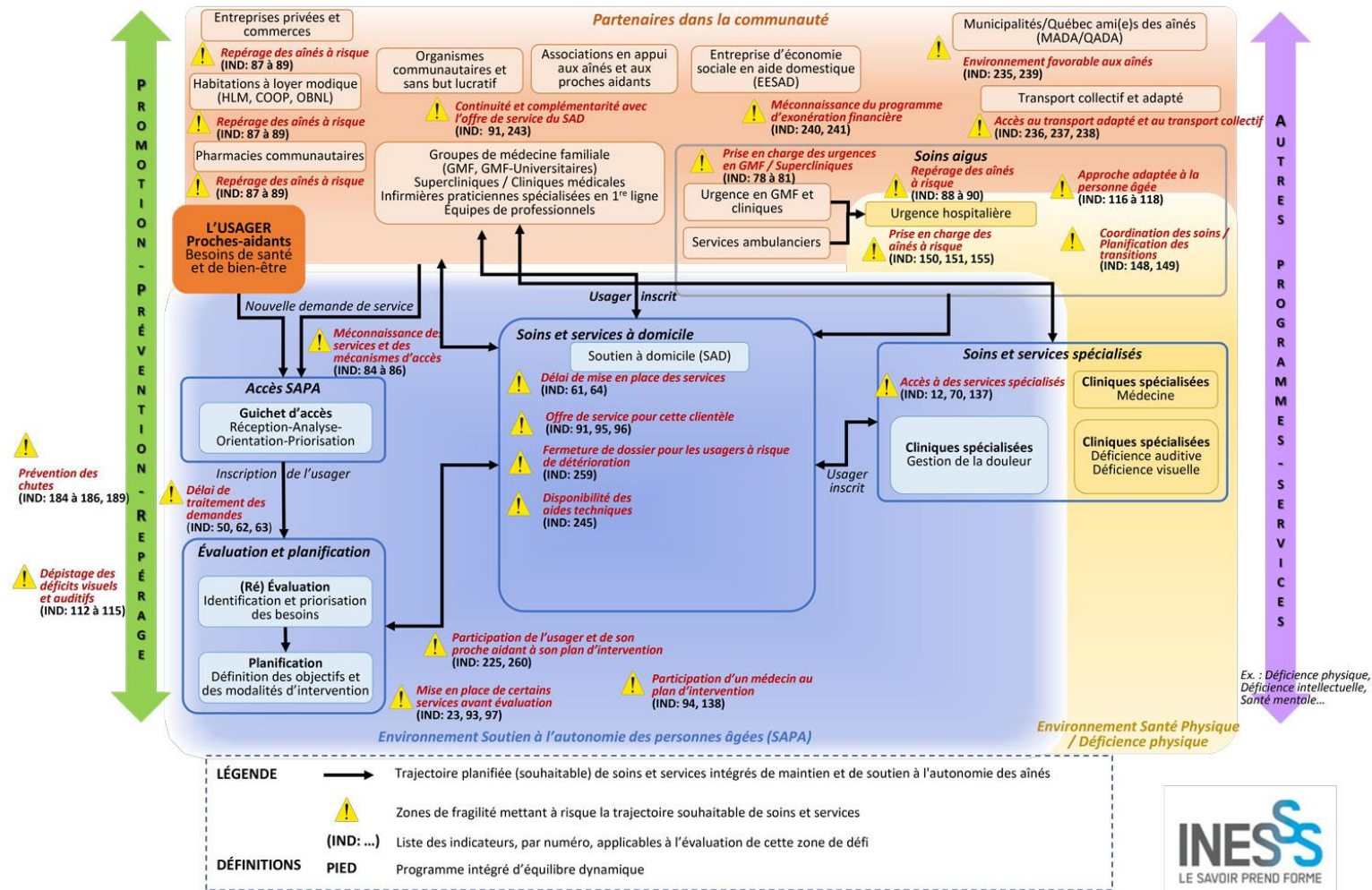
❑ THÈME : Pratiques d'amélioration continue

ZONES DE DÉFIS PRÉSENTES TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES	INDICATEURS ASSOCIÉS
! Pratiques d'amélioration continue	44 à 47, 167

❑ THÈME : Accessibilité aux services

ZONES DE DÉFIS PRÉSENTES TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES	INDICATEURS ASSOCIÉS
! Accès aux services médicaux généraux	9, 10, 71, 72
! Accès aux soins et services aux aînés	60, 69

TRAJECTOIRE-TYPE A – AÎNÉ À DOMICILE (HLM) EN DÉBUT DE PERTE D'AUTONOMIE, NON CONNU DU SAPA

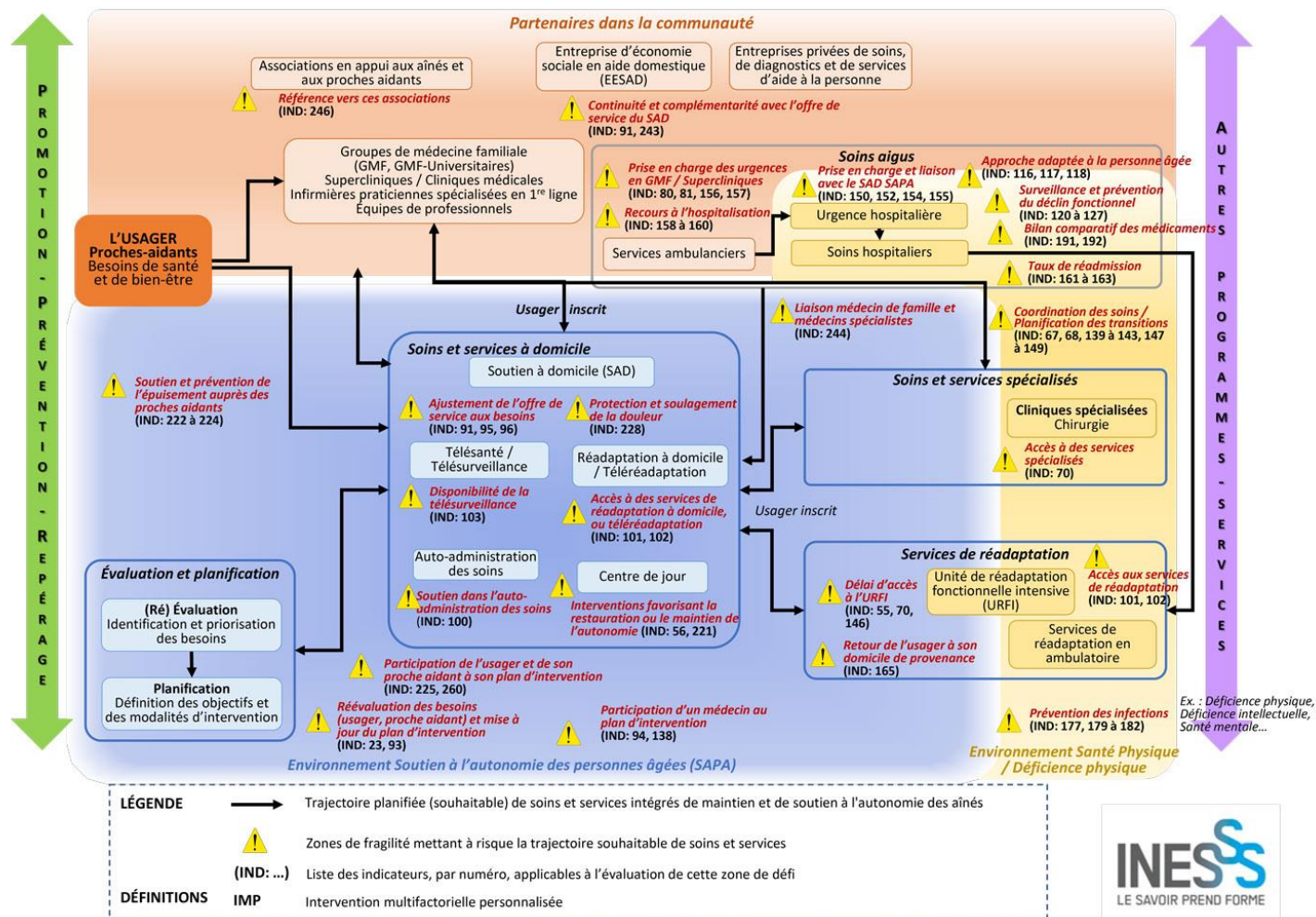


Note : Les étapes du cheminement clinique (accès, évaluation, planification, prestation), qui forment un cycle qui se répète dans le temps en fonction de l'évolution des besoins, ont été illustrées en grand plan pour l'environnement SAPA, mais elles s'appliquent également à tous les volets du continuum. Par ailleurs, la prestation de soins et services est réalisée par les partenaires dans la communauté et tous les environnements.

Outil de travail élaboré par l'INESSS dans le cadre du projet Évaluation du continuum de soins et services aux aînés - Perspectives pour l'évolution de la mesure

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 20 février 2018

TRAJECTOIRE-TYPE B – AÎNÉ À DOMICILE EN PERTE D'AUTONOMIE AVEC ATTEINTE MOTRICE PRÉDOMINANTE, CONNU DU SAPA

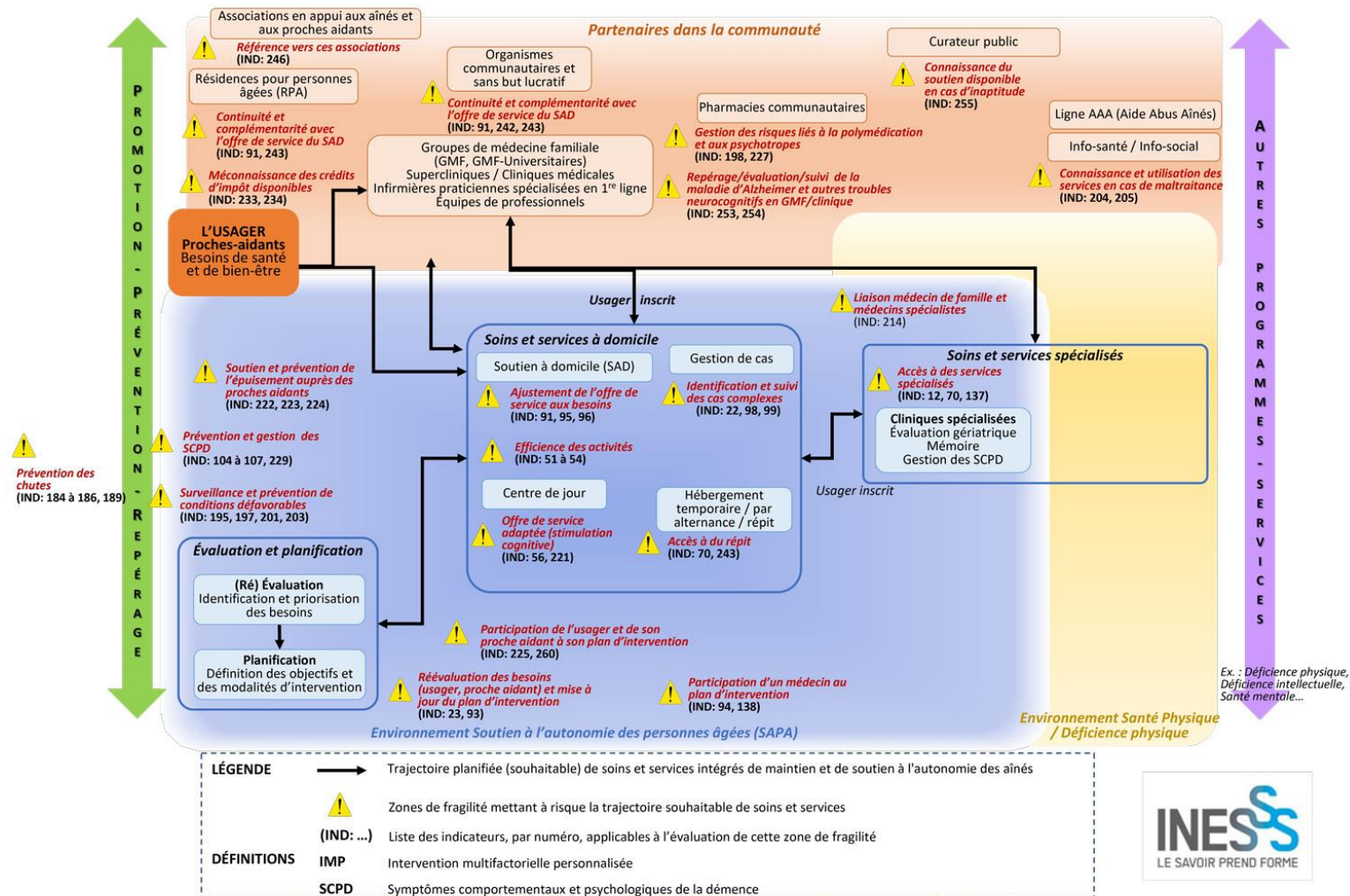


Note : Les étapes du cheminement clinique (accès, évaluation, planification, prestation), qui forment un cycle qui se répète dans le temps en fonction de l'évolution des besoins, ont été illustrées en grand plan pour l'environnement SAPA, mais elles s'appliquent également à tous les volets du continuum. Par ailleurs, la prestation de soins et services est réalisée par les partenaires dans la communauté et tous les environnements.

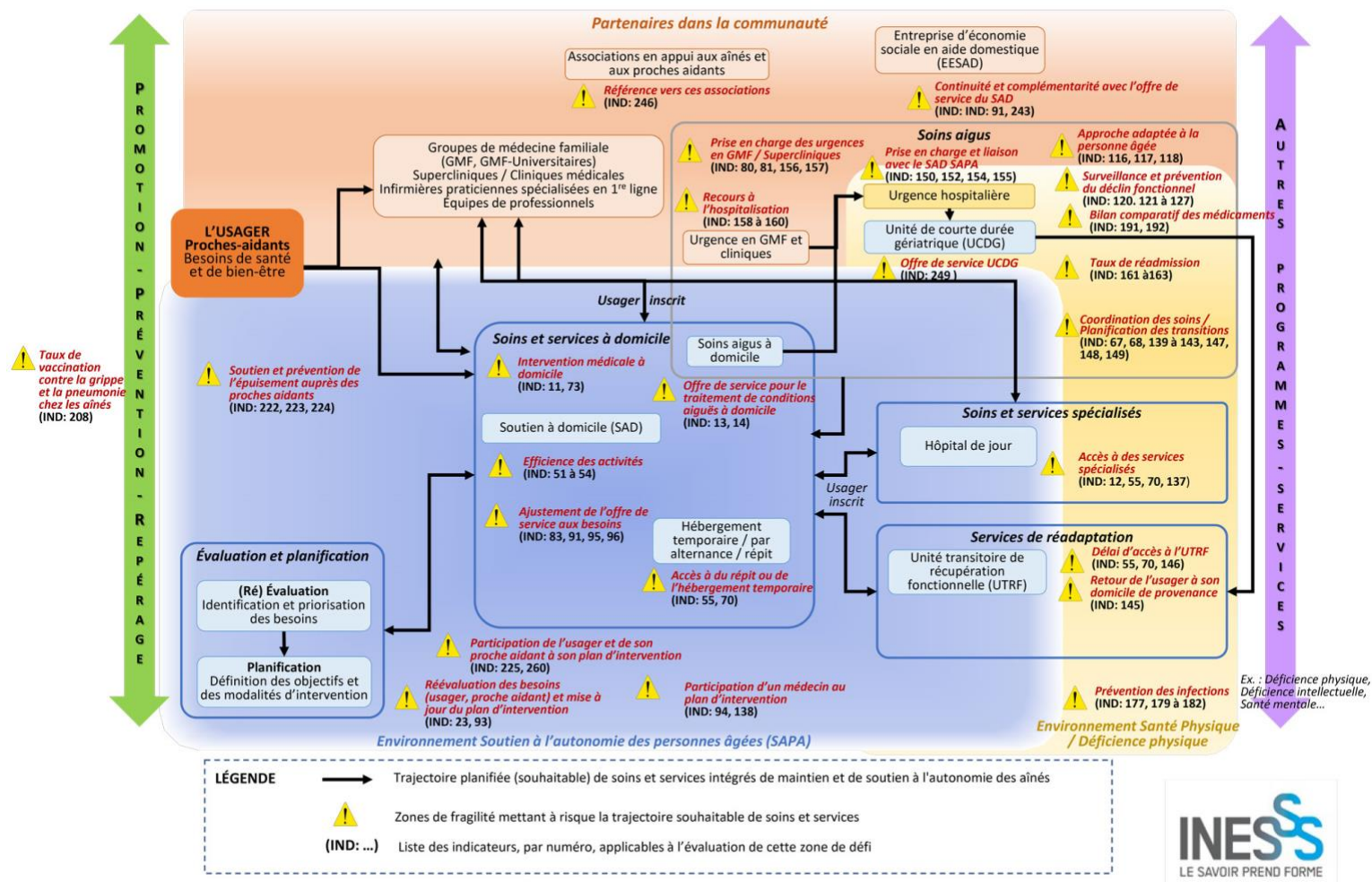
Outil de travail élaboré par l'INESSS dans le cadre du projet Évaluation du continuum de soins et services aux aînés - Perspectives pour l'évolution de la mesure

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 20 février 2018

TRAJECTOIRE-TYPE C – AÎNÉ EN RÉSIDENCE POUR PERSONNES ÂGÉES, EN PERTE D'AUTONOMIE AVEC ATTEINTE COGNITIVE PRÉDOMINANTE, CONNU DU SAPA



TRAJECTOIRE-TYPE D – AÎNÉ À DOMICILE EN PERTE D'AUTONOMIE IMPORTANTE AVEC ATTEINTE MIXTE, CONNU DU SAPA, AYANT UNE CONDITION AIGUE

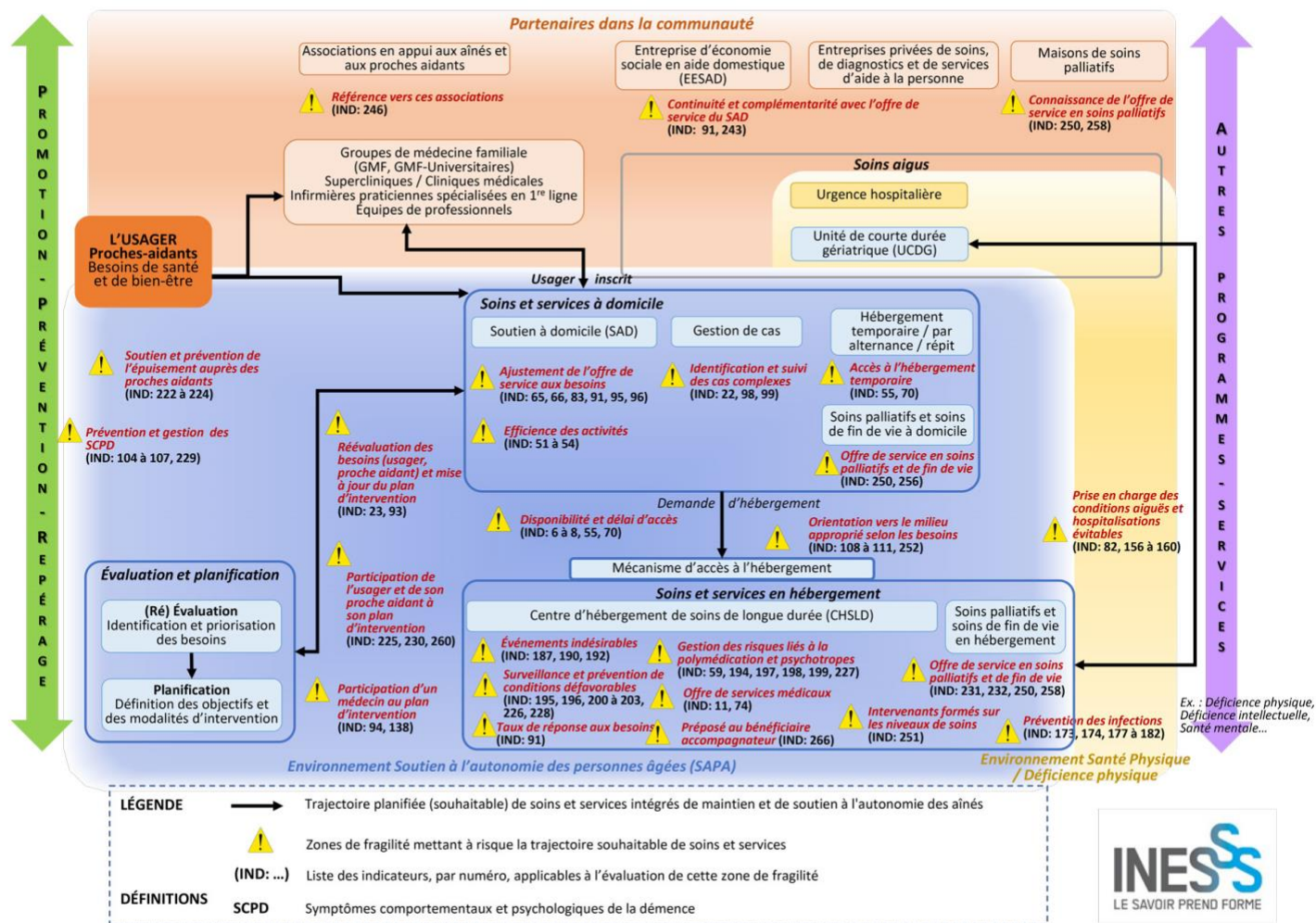


Note : Les étapes du cheminement clinique (accès, évaluation, planification, prestation), qui forment un cycle qui se répète dans le temps en fonction de l'évolution des besoins, ont été illustrées en grand plan pour l'environnement SAPA, mais elles s'appliquent également à tous les volets du continuum. Par ailleurs, la prestation de soins et services est réalisée par les partenaires dans la communauté et tous les environnements.

Outil de travail élaboré par l'INESSS dans le cadre du projet Évaluation du continuum de soins et services aux aînés - Perspectives pour l'évolution de la mesure

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 20 février 2018

TRAJECTOIRE-TYPE E – AÎNÉ À DOMICILE EN PERTE D'AUTONOMIE TRÈS AVANCÉE, CONNU DU SAPA, VIVANT UN PROCESSUS D'HÉBERGEMENT



Note : Les étapes du cheminement clinique (accès, évaluation, planification, prestation), qui forment un cycle qui se répète dans le temps en fonction de l'évolution des besoins, ont été illustrées en grand plan pour l'environnement SAPA, mais elles s'appliquent également à tous les volets du continuum. Par ailleurs, la prestation de soins et services est réalisée par les partenaires dans la communauté et tous les environnements.

Outil de travail élaboré par l'INESSS dans le cadre du projet Évaluation du continuum de soins et services aux aînés - Perspectives pour l'évolution de la mesure

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 20 février 2018

VIGNETTES CLINIQUES EN ACCOMPAGNEMENT AUX TRAJECTOIRES TYPES

VIGNETTE A – Madame Marguerite Tremblay, 70 ans, habitant en milieu semi-urbain

Trajectoire type A – aîné à domicile (HLM) en début de perte d'autonomie, non connu du SAPA



- ❑ Cette histoire fictive vise à mettre en évidence les points critiques dans la réalisation d'une trajectoire de soins et services à l'intérieur du continuum de soins et services aux aînés.
- ❑ L'histoire fera intervenir tant des bonnes pratiques que des zones de fragilité qui peuvent influencer le parcours singulier de la personne âgée à travers le continuum de soins et services. Ces zones de fragilité peuvent éloigner la personne de ce qui serait une trajectoire optimale de soins et services visant à favoriser le maintien de sa santé, son autonomie, sa qualité de vie, sa participation sociale et le bien-être de ses proches.
- ❑ Sans être exhaustive, la vignette permet ainsi de mieux comprendre le schéma de la trajectoire type qui y est associée. La priorisation des zones de fragilité dans les trajectoires servira de guide pour sélectionner les indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins et services qui y sont rattachés.

Madame Tremblay vit seule dans un HLM et sort peu de chez elle. Elle ne se sent pas en sécurité dans son entourage et n'interagit que très peu avec ses voisins, d'une part parce qu'elle a de la difficulté à entendre et, d'autre part, parce qu'elle a peur de déranger. Ses seules sorties sont pour aller faire son marché à l'épicerie du coin et pour se rendre à son institution bancaire, où elle va chaque semaine et où tout le monde la connaît bien. Elle a un frère dans la région, mais ne le voit presque jamais. Elle n'a donc aucun soutien et ne connaît pas les ressources où elle pourrait demander de l'aide, tant dans le réseau de la santé que dans sa communauté.

M^{me} Tremblay souffre depuis longtemps de ce qu'elle croit être de l'arthrite. Or, elle n'a pas de médecin de famille et n'a jamais consulté pour cela. Elle présente depuis quelques mois des douleurs articulaires de plus en plus importantes qui rendent ses activités quotidiennes difficiles. Elle a aussi de plus en plus de difficulté à marcher. Elle tente de se soulager par des analgésiques en vente libre; elle n'a pas discuté de sa situation avec son pharmacien. Elle connaît également une baisse de sa vision qui s'est installée graduellement depuis quelques années. Elle a de la difficulté à préparer ses repas et s'alimente moins qu'auparavant. M^{me} Tremblay n'est plus aussi solide sur ses jambes qu'elle a pu l'être par le passé.

Un jour, elle fait une chute en sortant du bain. Elle appelle l'ambulance et est amenée à l'urgence d'un hôpital à proximité. Heureusement, elle n'a pas subi de fracture. Une demande est effectuée au guichet d'accès SAPA par l'intervenante réseau de l'urgence et cette dernière l'inscrit au guichet d'accès à un médecin de famille. Par ailleurs, l'urgentologue effectue une demande pour des services spécialisés, notamment en rhumatologie et en audiologie, mais avise M^{me} Tremblay que les délais d'accès sont longs et qu'elle devra probablement attendre un moment. M^{me} Tremblay est retournée à son domicile.

La même semaine, elle reçoit un appel du guichet d'accès SAPA pour une prise de contact. Sa condition n'est pas jugée urgente, mais on lui donne un rendez-vous à domicile dans un mois et on lui conseille de faire son hygiène personnelle au lavabo en attendant, puisqu'elle éprouve encore de la difficulté à entrer et sortir du bain. Quelques semaines plus tard, un intervenant lui rend visite à domicile pour effectuer une évaluation formelle de ses besoins. Il lui donne quelques conseils de prévention des chutes et la réfère à

des organismes en mesure de lui offrir du soutien et des services dont elle a besoin pour ses activités quotidiennes, notamment pour la préparation des repas. Il la réfère au centre communautaire du quartier où des activités de mise en forme pour les aînés sont proposées. Il propose aussi des services d'aide au bain, ce que M^{me} Tremblay accepte, mais l'informe qu'au préalable elle doit faire adapter sa salle de bain. La semaine suivante, une auxiliaire de santé et de services sociaux du soutien à domicile, spécialement formée, lui rend visite. Elle lui recommande de s'acheter un siège de bain et de faire installer des barres d'appui avant de pouvoir recevoir ses services d'aide au bain. Or, M^{me} Tremblay trouve cela trop compliqué et trop cher, donc elle décide de laisser faire. De toute façon, elle commence à récupérer depuis sa chute et elle préfère faire ses soins personnels elle-même.

Lors de la première visite d'évaluation, M^{me} Tremblay avait mentionné ses problèmes de vision à l'intervenant, mais ce dernier ne connaissait pas précisément les ressources disponibles et ne l'a donc pas référée en optométrie. M^{me} Tremblay n'est d'ailleurs pas au courant du fait que cet examen est couvert par la RAMQ pour les personnes âgées de 65 ans et plus. Par ailleurs, elle se rend compte que les coûts des services des organismes communautaires sont supérieurs à ce qu'elle peut se permettre. Elle a entendu dire par une voisine que des programmes de soutien financier existent pour l'entretien ménager, et elle appelle le soutien à domicile pour voir si elle est admissible, mais elle ne se souvient plus du nom de son intervenant. La personne au téléphone lui donne les informations sur le programme d'exonération financière pour le soutien à domicile et la réfère à l'entreprise d'économie sociale en aide domestique (EESAD). Puis, elle informe M^{me} Tremblay que l'intervenant qu'elle avait vu ne travaille plus là et que son dossier est fermé depuis quelque temps, mais qu'elle peut toujours les recontacter si elle a de nouveaux besoins.

VIGNETTE B – Monsieur Réal Fortin, 78 ans, habitant en milieu urbain

Trajectoire type B – aîné à domicile en perte d'autonomie avec atteinte motrice prédominante, connu du SAPA



- ❑ Cette histoire fictive vise à mettre en évidence les points critiques dans la réalisation d'une trajectoire de soins et services à l'intérieur du continuum de soins et services aux aînés.
- ❑ L'histoire fera intervenir tant des bonnes pratiques que des zones de fragilité qui peuvent influencer le parcours singulier de la personne âgée à travers le continuum de soins et services. Ces zones de fragilité peuvent éloigner la personne de ce qui serait une trajectoire optimale de soins et services visant à favoriser le maintien de sa santé, son autonomie, sa qualité de vie, sa participation sociale et le bien-être de ses proches.
- ❑ Sans être exhaustive, la vignette permet ainsi de mieux comprendre le schéma de la trajectoire type qui y est associée. La priorisation des zones de fragilité dans les trajectoires servira de guide pour sélectionner les indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins et services qui y sont rattachés.

Monsieur Fortin est retraité depuis une quinzaine d'années et vit à domicile avec son épouse. En raison de ses multiples conditions chroniques (diabète avancé, haute tension artérielle et maladie pulmonaire obstructive chronique) qui diminuent son niveau d'autonomie, il est connu de plusieurs services du CISSS de sa région. Il reçoit de l'aide à domicile depuis un an, en partie par une entreprise d'économie sociale en aide domestique (EESAD), pour l'entretien ménager, et en partie par le soutien à domicile (aide à l'hygiène une fois par semaine). Il a déjà vu un ergothérapeute qui lui a donné des conseils pour améliorer la sécurité de son domicile. Il bénéficie aussi d'un suivi régulier par une infirmière pour la gestion des maladies chroniques. Cette dernière l'a récemment soutenu dans sa transition vers l'insuline, par du soutien à l'auto-administration des soins de façon sécuritaire. Bien que cela ait été aidant pour M. Fortin, il ne fait pas partie d'un programme de télésurveillance (surveillance à distance par un professionnel par l'accès aux données transmises par l'utilisateur) pour les maladies chroniques, car ce service n'est pas disponible dans sa région.

Il a connu au cours des derniers mois une réduction importante de sa mobilité en raison de difficultés au niveau des membres inférieurs. Son médecin de famille effectue des examens et soupçonne de l'arthrose avancée aux hanches. Il réfère donc M. Fortin en orthopédie, mais les temps d'attente sont très longs. Entre-temps, la condition de M. Fortin se détériore : il s'essouffle de plus en plus et a beaucoup de douleur lorsqu'il marche, de sorte qu'il ne sort presque plus de chez lui.

Malheureusement, pendant cette période, l'infirmière pivot et le médecin de famille n'ont pas été en mesure de se concerter, et la médication de M. Fortin n'a pas été ajustée afin de pallier la détérioration et de favoriser le soulagement de la douleur. Son épouse est de plus en plus

inquiète et fatiguée et communique avec un organisme local de soutien aux proches aidants afin de partager sa situation. Elle se sent bien écoutée et est en quelque sorte soulagée de voir qu'elle n'est pas seule dans sa situation.

Un beau matin, alors que la douleur est intense, M. Fortin, pris d'étourdissements, perd l'équilibre et chute à domicile. Il est amené à l'urgence où une fracture de hanche est constatée. M. Fortin passe quelques jours à l'urgence et ensuite quelques jours à l'unité d'orthopédie en attente d'une chirurgie. La chirurgie se passe bien et il reçoit par la suite de la physiothérapie à l'hôpital, pendant qu'il attend une place en unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI). À l'hôpital, l'épouse de M. Fortin craint qu'il contracte une infection, mais elle est rassurée lorsqu'elle constate les bonnes pratiques pour la prévention des infections, comme la désinfection des chambres et du matériel mis à la disposition des visiteurs et du personnel (gel nettoyant, masques, gants). La transition à l'URFI se passe bien également, en raison notamment de la réalisation adéquate du bilan comparatif des médicaments entre l'hôpital et l'URFI. Pendant son séjour à l'URFI, l'épouse met en lien l'infirmière de liaison de l'URFI avec l'infirmière pivot du soutien à domicile, ce qui la rassure sur l'éventuel retour à domicile.

Après quelques semaines à l'URFI, M. Fortin retourne à domicile pour poursuivre sa réadaptation en externe. Or, bien qu'il se crût prêt, il se rend compte qu'il n'arrive plus à monter et descendre les quelques marches de son balcon, pour se rendre au centre de réadaptation, surtout avec les conditions hivernales. Son intervenante du soutien à domicile leur rend visite, effectue une nouvelle évaluation de leurs besoins. M. Fortin constate qu'il a plus de difficultés qu'avant dans ses activités de la vie quotidienne et son épouse souhaite également plus de soutien. À la lumière de ces informations, l'intervenante du soutien à domicile révisé le plan d'intervention. Elle demande des services de réadaptation à domicile plutôt qu'en externe, car M. Fortin ne peut s'y rendre actuellement. Elle demande également une intensification des services d'aide à domicile, plus particulièrement pour la routine du lever. Cela permet de donner un peu de répit à son épouse, et l'auxiliaire de santé et de services sociaux reçoit la consigne de motiver monsieur à en faire le plus possible pour lui permettre graduellement de retrouver son autonomie. De plus, l'intervenante inscrit M. Fortin au centre de jour, où il pourra éventuellement participer à des activités dans l'optique de maintenir son autonomie et sa mobilité lorsque le beau temps reviendra.

VIGNETTE – Monsieur Aarav Kapoor, 82 ans, habitant en milieu urbain

Trajectoire type C – aîné en résidence pour personnes âgées, en perte d'autonomie avec atteinte cognitive prédominante connu du SAPA



- ❑ Cette histoire fictive vise à mettre en évidence les points critiques dans la réalisation d'une trajectoire de soins et services à l'intérieur du continuum de soins et services aux aînés.
- ❑ L'histoire fera intervenir tant des bonnes pratiques que des zones de fragilité qui peuvent influencer le parcours singulier de la personne âgée à travers le continuum de soins et services. Ces zones de fragilité peuvent éloigner la personne de ce qui serait une trajectoire optimale de soins et services visant à favoriser le maintien de sa santé, son autonomie, sa qualité de vie, sa participation sociale et le bien-être de ses proches.
- ❑ Sans être exhaustive, la vignette permet ainsi de mieux comprendre le schéma de la trajectoire type qui y est associée. La priorisation des zones de fragilité dans les trajectoires servira de guide pour sélectionner les indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins et services qui y sont rattachés.

Monsieur Aarav Kapoor et son épouse se sont installés au Canada il y a près de 40 ans avec leurs deux adolescents. Ayant toujours compté sur ces derniers, M. Kapoor est demeuré unilingue punjabi et ne comprend que très peu l'anglais. Ce rapport de dépendance en raison de la langue a été le fruit de bien des discordances entre lui et son fils, qui est toujours présent auprès de ses parents, mais qui se montre souvent très impatient. Quant à leur fille, elle vit maintenant à Ottawa, mais parle à ses parents tous les jours.

M. Kapoor et son épouse habitent une résidence pour personnes âgées (RPA) depuis 2 ans. Or, les propriétaires de la RPA sont préoccupés parce que le logement de M. Kapoor et de son épouse est de plus en plus encombré. Depuis un certain temps, M. Kapoor est très distrait, place des objets à des endroits inhabituels, et son épouse n'arrive plus à remettre tout en ordre. Les propriétaires leur proposent d'augmenter les services d'entretien ménager, mais la famille Kapoor, ne connaissant pas bien les crédits d'impôt applicables, dit ne pas en avoir les moyens. Les voisins se plaignent également, car ils entendent parfois crier chez M. Kapoor, et celui-ci fait parfois du bruit en transportant des choses dans le corridor et en claquant les portes, même la nuit. Les propriétaires de la RPA ont indiqué au couple que, si la situation ne s'améliorait pas, ils pourraient se voir contraints à leur demander de quitter leur logement.

À la demande des propriétaires, M. Kapoor et son épouse acceptent de rencontrer une travailleuse sociale du soutien à domicile. Le fils est présent pour traduire et l'intervenante apprend que M. Kapoor connaît une perte d'autonomie de plus en plus importante depuis quelques mois reliée à des troubles cognitifs émergents. Il n'aurait plus envie de sortir, s'alimente aussi moins qu'avant et a perdu du poids. Depuis que le médecin de la RPA lui a prescrit de la médication antipsychotique, il se sent fréquemment étourdi, mais heureusement il

n'a pas subi de chutes. En contactant le médecin, la travailleuse sociale apprend qu'aucun diagnostic formel de démence n'a été fait, mais que le médecin a référé M. Kapoor à cet effet à des services spécialisés (clinique de la mémoire), toutefois M. Kapoor et son épouse n'y ont pas donné suite. En questionnant M. Kapoor et son épouse, la travailleuse sociale se rend compte qu'ils n'ont pas bien compris la recommandation du médecin. La travailleuse sociale note toutes les conditions défavorables en présence (risques de chute, perte de poids, symptômes dépressifs) et prévoit en parler avec l'équipe interdisciplinaire du soutien à domicile.

Dans les mois qui suivent, M. Kapoor se montre de plus en plus agressif, ce qui entraîne des confrontations importantes avec son fils. À deux reprises, l'épouse de M. Kapoor a été témoin d'une altercation entre les deux. La deuxième fois, elle a eu tellement peur de son fils et de son époux qu'elle aurait voulu appeler les services policiers, mais elle ne voulait pas attirer l'attention des propriétaires et des voisins. M^{me} Kapoor ne connaît pas non plus les services d'aide aux aînés en cas de maltraitance. Pour l'instant, l'épouse a demandé à son fils de ne plus leur rendre visite, mais elle ne sait pas s'il respectera sa demande et elle vit dans la crainte qu'il revienne.

M^{me} Kapoor se sent démunie devant l'aggravation de la condition de son époux et ne sait pas comment gérer la situation. Elle est de plus en plus inquiète de le laisser seul à la maison, même pendant quelques heures.

Au bout de quelque temps, l'épouse de M. Kapoor est épuisée et se sent au bout du rouleau. Elle demande finalement à sa fille de rappeler l'intervenante sociale pivot du soutien à domicile qui avait pris en charge le dossier de M. Kapoor. À la suite de la réévaluation de l'intervenante en présence d'un interprète, il est convenu que M. Kapoor sera pris en charge par un intervenant en gestion de cas en raison de la complexité de sa situation, considérant ses multiples problèmes sociaux (risque d'abus, risque pour la sécurité à domicile, risque d'éviction, épuisement de l'aidante) et sa difficulté à effectuer les suivis requis par sa condition, qui peuvent mener à la rupture d'un équilibre de vie déjà précaire. L'intervenant en gestion de cas accompagne M. Kapoor dans ses suivis médicaux pour éventuellement obtenir un diagnostic formel de démence et travaille avec la famille pour l'aider à mieux comprendre et gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Peu à peu, la relation avec le fils de M. Kapoor s'améliore. Ses comportements étant moins dérangeants, les voisins semblent plus tolérants et les propriétaires de la RPA considèrent que ce milieu de vie répond encore à leurs besoins.

L'intervenant en gestion de cas aimerait également proposer à M. Kapoor de s'inscrire au centre de jour, où des activités de stimulation cognitive sont offertes dans une optique de maintien des acquis, mais cela n'est pas possible en raison de la barrière linguistique et M. Kapoor n'a pas envie qu'un interprète l'accompagne toute la journée. Par contre, il planifie du répit, alors qu'un auxiliaire en santé et services sociaux du soutien à domicile offre une surveillance à la maison une fois par semaine et fait également une demande à un organisme sans but lucratif qui offre du répit spécifiquement pour des aînés atteints d'une démence. M^{me} Kapoor est bien contente d'avoir tout ce soutien qui lui permet de prendre quelques heures pour elle deux fois par semaine. L'intervenant encourage M^{me} Kapoor à se joindre à un groupe de femmes de sa communauté culturelle pour du soutien et la réfère également à des organismes en appui aux proches aidants, qu'elle rencontre une fois par semaine.

VIGNETTE – Madame Rose Bélanger, 92 ans, résidente en milieu semi-urbain

Trajectoire type D – aîné à domicile en perte d'autonomie importante avec atteinte mixte, connu du SAPA, ayant une condition aiguë



- ❑ Cette histoire fictive vise à mettre en évidence les points critiques dans la réalisation d'une trajectoire de soins et services à l'intérieur du continuum de soins et services aux aînés.
- ❑ L'histoire fera intervenir tant des bonnes pratiques que des zones de fragilité qui peuvent influencer le parcours singulier de la personne âgée à travers le continuum de soins et services. Ces zones de fragilité peuvent éloigner la personne de ce qui serait une trajectoire optimale de soins et services visant à favoriser le maintien de sa santé, son autonomie, sa qualité de vie, sa participation sociale et le bien-être de ses proches.
- ❑ Sans être exhaustive, la vignette permet ainsi de mieux comprendre le schéma de la trajectoire type qui y est associée. La priorisation des zones de fragilité dans les trajectoires servira de guide pour sélectionner les indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins et services qui y sont rattachés.

Madame Bélanger est en perte d'autonomie importante. Elle se déplace difficilement et connaît des pertes de mémoire fréquentes. Elle vit avec sa fille retraitée, qui la supervise pour tous ses déplacements dans la maison, l'aide à s'habiller et à faire son hygiène personnelle, lui donne ses médicaments, lui sert ses repas et l'encourage à participer à quelques activités domestiques simples pour la tenir occupée, sans quoi M^{me} Bélanger pourrait rester assise devant la fenêtre toute la journée.

M^{me} Bélanger reçoit des services de soutien à domicile depuis plusieurs années. Elle est suivie par une infirmière qui est aussi son intervenante pivot, qui fait notamment des prélèvements sanguins réguliers et lui donne un vaccin annuel contre la grippe. Un auxiliaire en santé et services sociaux est présent une fois par semaine pour aider M^{me} Bélanger à effectuer ses soins personnels, ce qui donne un peu de répit à sa fille. De plus, M^{me} Bélanger et sa fille ont déjà reçu la visite d'un ergothérapeute du soutien à domicile qui leur a donné des recommandations pour assurer la sécurité dans les déplacements dans la maison. Plusieurs aides techniques ont été mises en place, ce qui fait que tout se passe bien.

Or, M^{me} Bélanger se réveille un matin dans un état confusionnel. Elle est fiévreuse et semble éprouver de la difficulté à respirer. Elle ne va pas bien du tout. Sa fille, préoccupée, communique avec le soutien à domicile et l'infirmière leur rend visite le jour même. Cette dernière soupçonne une infection pulmonaire. Elle tente de joindre le médecin de famille de M^{me} Bélanger au GMF, mais sans succès. Ainsi, l'infirmière effectue une liaison avec l'infirmière gériatrique de l'urgence et achemine M^{me} Bélanger à l'urgence en ambulance.

Durant son hospitalisation, une pneumonie sévère et un délirium sont diagnostiqués. M^{me} Bélanger passe presque tout son temps au lit et perd de son autonomie en cours d'hospitalisation. Elle montre de plus en plus de confusion, subit une perte de poids et commence également à avoir des rougeurs au siège. Lors de ses visites à l'hôpital, sa fille

remarque que M^{me} Bélanger ne mange presque pas et que personne n'est disponible pour l'aider à ouvrir ses contenants et l'encourager à manger et à s'hydrater.

Une nuit, M^{me} Bélanger utilise la cloche d'appel pour demander de l'aide pour aller à la salle de bain, mais personne ne vient. Elle tente de se lever seule, mais n'en a pas la force. Elle n'a d'autre choix que d'utiliser la culotte d'incontinence qu'on lui a suggéré de porter depuis son arrivée à l'hôpital. Le lendemain matin, avec le préposé aux bénéficiaires, M^{me} Bélanger semble avoir honte d'avoir utilisé la culotte d'incontinence, mais le préposé la rassure que ce n'est pas grave et qu'il est là maintenant pour les soins d'hygiène. Après quelques semaines d'hospitalisation, l'état de M^{me} Bélanger est stable et elle ne reçoit plus de soins actifs à l'hôpital, mais elle n'est toujours pas assez forte pour retourner chez elle. Elle a maintenant besoin d'aide pour tous ses déplacements et demeure plus confuse qu'avant l'hospitalisation. Une demande à l'unité transitoire de récupération fonctionnelle (UTRF) est faite par l'équipe soignante. Après une semaine d'attente à l'hôpital, elle fait un long séjour en UTRF puisque ses progrès sont lents. Elle reçoit des services de réadaptation par une physiothérapeute et un ergothérapeute qui essaient de l'aider à retrouver son niveau d'autonomie antérieur à l'hospitalisation, surtout pour les déplacements.

Heureusement, M^{me} Bélanger récupère suffisamment pour pouvoir retourner à domicile, mais avec davantage d'aide qu'auparavant. Vers la fin du séjour à l'UTRF, l'infirmière du soutien à domicile rend visite à M^{me} Bélanger, en présence de sa fille, pour réévaluer ses besoins et ajuster le plan d'intervention. Puisque M^{me} Bélanger a maintenant besoin d'aide pour tous ses déplacements dans la maison, mais qu'elle essaie souvent de se lever sans aide, elle ne peut plus être laissée seule. Sa fille se renseigne sur la possibilité de recevoir davantage de répit de la part des services soutien à domicile, ou possiblement de l'hébergement en alternance, mais malheureusement l'offre de service est insuffisante dans le moment pour ajouter ces heures de service. Cependant, l'infirmière note le besoin au plan d'intervention et l'inscrit en liste d'attente pour du répit.

Quelques semaines après son retour à domicile, M^{me} Bélanger présente des symptômes qui semblent s'apparenter à une nouvelle infection pulmonaire. Son infirmière pivot, en collaboration avec le médecin de famille, réfléchit aux options disponibles pour éviter que M^{me} Bélanger retourne à l'hôpital. Ils considèrent la possibilité de l'hôpital de jour, mais ils décident finalement de faire appel à la nouvelle équipe de soins aigus à domicile. Grâce à un suivi médical intensif à domicile, M^{me} Bélanger a pu ainsi retrouver un état de santé stable tout en restant à domicile sans avoir eu recours à une hospitalisation.

VIGNETTE – Monsieur Maurice Jacques, 82 ans, habitant en milieu rural

Trajectoire type E – aîné à domicile en perte d'autonomie très avancée, connu du SAPA, vivant un processus d'hébergement



- ❑ Cette histoire fictive vise à mettre en évidence les points critiques dans la réalisation d'une trajectoire de soins et services à l'intérieur du continuum de soins et services aux aînés.
- ❑ L'histoire fera intervenir tant des bonnes pratiques que des zones de fragilité qui peuvent influencer le parcours singulier de la personne âgée à travers le continuum de soins et services. Ces zones de fragilité peuvent éloigner la personne de ce qui serait une trajectoire optimale de soins et services visant à favoriser le maintien de sa santé, son autonomie, sa qualité de vie, sa participation sociale et le bien-être de ses proches.
- ❑ Sans être exhaustive, la vignette permet ainsi de mieux comprendre le schéma de la trajectoire type qui y est associée. La priorisation des zones de fragilité dans les trajectoires servira de guide pour sélectionner les indicateurs permettant de mesurer la qualité des soins et services qui y sont rattachés.

Monsieur Jacques vit avec son épouse et reçoit du soutien à domicile depuis de nombreuses années. Il est atteint de démence à un stade avancé et a besoin d'aide pour tous ses déplacements et la plupart de ses activités de la vie quotidienne. Plusieurs services ont été mis en place afin de permettre un maintien à domicile et les enfants du couple, qui vivent près de chez eux, sont très présents pour apporter leur soutien.

Toutefois, au cours des derniers mois, l'autonomie de M. Jacques s'est beaucoup détériorée. Il devient de plus en plus agité et dépendant pour toutes ses activités et la famille a du mal à répondre à tous ses besoins. Malgré la mise en place de nombreux services, dont l'hébergement par alternance, l'épouse de M. Jacques est épuisée. Elle songe à faire une demande d'hébergement pour son époux. Elle ne voit pas d'autres solutions et pense avoir épuisé toutes les options disponibles. Elle se sent aussi coupable, car M. Jacques a toujours dit ne pas vouloir se retrouver un jour en centre d'hébergement. De plus, elle sent la fin s'approcher et ne se sent pas en mesure d'affronter un éventuel décès à domicile, connaissant peu les services disponibles pour les soutenir dans cette étape. Elle appelle donc leur intervenant du soutien à domicile et demande, à contrecœur, qu'une demande d'hébergement soit effectuée pour son époux. Cette demande sera faite pour une admission en CHSLD, car la perte d'autonomie très sévère de M. Jacques ne permet pas d'envisager un autre type d'hébergement.

Après plusieurs mois d'attente qui furent éprouvants pour son épouse, M. Jacques est admis en CHSLD. Malgré le fait qu'il s'y soit vivement opposé initialement, les visites au CHSLD avant son déménagement ont facilité la transition pour M. Jacques. La présence d'un préposé bénéficiaire accompagnateur qui lui est spécialement attitré favorise également son adaptation. En arrivant au CHSLD, M. Jacques résistait beaucoup aux soins le matin. L'épouse a expliqué qu'il n'était pas matinal, mais l'horaire de l'équipe soignante ne permettait pas de le lever plus

tard. Le médecin lui a donc prescrit des médicaments antipsychotiques qui ont réduit son agitation. Avec le temps, M. Jacques et sa famille se sont adaptés à son nouveau milieu de vie en CHSLD. Ils trouvent la majorité du personnel aimable et apprécient le fait de passer du temps en famille dans la cour fleurie, qui est entretenue par des bénévoles. M. Jacques n'aime pas tellement les repas du CHSLD, mais il a toujours été difficile sur ce point.

Une fin de semaine, M. Jacques n'arrive plus du tout à s'alimenter. Son état se détériore rapidement et l'équipe soignante, constituée ce jour-là d'une infirmière d'agence et d'un médecin de garde, envoie M. Jacques d'urgence au centre hospitalier. La famille est surprise, considérant l'état très avancé de sa démence et le niveau de soins qui avait été convenu à son arrivée en CHSLD, visant à assurer le confort uniquement sans chercher à prolonger la vie. À l'urgence, M. Jacques est très agité et semble inquiet. Après discussion entre le médecin de l'urgence et l'équipe soignante du CHSLD, il est décidé de ne pas intervenir et de ne pas hospitaliser M. Jacques. Ce dernier est retourné au CHSLD pour des soins de fin de vie.

Durant les dernières semaines de la vie de M. Jacques, l'équipe soignante est attentive à ses signes de douleur. Le médecin tente d'ajuster la médication pour le soulager autant que possible. Sa famille lui rend souvent visite et profite même d'une chambre réservée aux familles pour discuter et parfois même y passer la nuit. Le jour du décès de M. Jacques, une colombe est apposée sur sa porte de chambre et la famille recouvre son corps d'une courtepointe faite jadis par sa mère. Les employés qui le connaissaient bien passent à sa chambre pour lui souhaiter « bon voyage » et offrir leurs sympathies à la famille.

SECTION COMPLÉMENTAIRE 6

Méthodologie utilisée pour la consultation d'experts

Afin de contextualiser les résultats de la revue de littérature et de relever un échantillon d'indicateurs porteurs en soutien à la mesure et à l'analyse des trajectoires de soins et services aux aînés, une journée de consultation d'experts a été élaborée et réalisée en partenariat avec l'Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux. Les détails méthodologiques entourant cet atelier sont présentés dans le Rapport de la journée de consultation des experts : Bien mesurer pour bien agir, rédigé par l'Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux.

La visée générale de la consultation était d'apporter un éclairage contextuel et expérientiel sur les indicateurs prioritaires à inclure dans le répertoire et sur les enjeux entourant la l'évaluation de la qualité du continuum de soins et services aux aînés.

OBJECTIFS DE LA JOURNÉE

Les objectifs spécifiques de la journée étaient les suivants :

1. Identifier les principales zones de fragilité au sein du continuum et des trajectoires types qui, si elles sont mesurées et améliorées, présentent la plus grande portée ou le plus grand potentiel d'impact sur la santé et le bien-être des usagers et des proches aidants ainsi que sur la prévention du déclin fonctionnel des aînés.
2. Prioriser des indicateurs pour chaque zone de fragilité retenue.

PARTICIPANTS

Les experts consultés ont été affectés à l'une des six tables de discussion, soit une table pour le continuum global de soins et services et une table pour chacune des cinq trajectoires types associées à un profil de besoins.

À chacune des tables, les participants étaient répartis comme suit :

- un(e) représentant(e) d'usagers;
- un(e) représentant(e) de proches aidants;
- trois gestionnaires d'établissement de santé et de services sociaux, soit :
 - un directeur ou gestionnaire des services SAPA;
 - un directeur ou gestionnaire qualité-performance;
 - un directeur ou gestionnaire de la direction des services multidisciplinaires, des services infirmiers ou des services professionnels;
- un médecin (ou autre professionnel de la santé);
- un organisme communautaire ou une organisation partenaire;
- un chercheur.

Les participants ont reçu à l'avance les documents préparatoires et ont été invités à visionner une capsule vidéo explicative en vue de favoriser leur compréhension de la démarche.

Déroulement de la journée

L'ordre du jour de la journée et les principaux ateliers sont expliqués ci-dessous.

« BIEN MESURER, POUR BIEN AGIR »

Consultation d'experts dans le cadre du mandat

Élaboration d'un répertoire d'indicateurs pour l'appréciation de la performance du continuum de soins et services aux aînés

Centre Mont-Royal - 2200, rue Mansfield à Montréal

20 février 2018 de 9 h à 17 h



8 h 30	Accueil des participants	9 h 30 - 12 h	Atelier 1 <i>Identification des principaux défis pour le continuum et chaque trajectoire-type</i>
9 h - 9 h 10	Mot de bienvenue Sylvie Desmarais <i>Directrice – services sociaux Institut national d'excellence en santé et en service sociaux</i> Amélie Quesnel-Vallée <i>Directrice Observatoire de McGill sur les réformes des services de santé et sociaux</i> Denis Roy <i>Vice-président, science et gouvernance clinique Institut national d'excellence en santé et en service sociaux</i>	10 h 30	Pause à la discrétion de l'animateur
		12 h - 13 h	Dîner réseautage
		13 h - 15 h 10	Atelier 2 <i>Priorisation des indicateurs pour chaque défi retenu</i>
9 h 10 - 9 h 30	Introduction : Rappel du contexte et des objectifs de la consultation Michèle Archambault <i>Adjointe à la direction – services sociaux Institut national d'excellence en santé et en services sociaux</i>	15 h 10 - 15 h 30	Pause
		15 h 30 - 16 h 50	Plénière <i>Partage des éléments discutés lors des ateliers Panel – synthèse du continuum de soins et services aux aînés</i>
		16 h 50 - 17 h	Mot de fermeture

Animateurs

Continuum :	Michèle Archambault
Trajectoire A :	Geneviève Arsenault
Trajectoire B :	Marie-Hélène Raymond
Trajectoire C :	Maria Fortino
Trajectoire D :	Amélie Quesnel-Vallée
Trajectoire E :	Sylvie Desmarais

Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux
Québec

MRSSS
Observatoire de McGill sur les
réformes des services de santé
et sociaux

Atelier 1

L'atelier 1 visait à sélectionner environ cinq zones de fragilité prioritaires dans le continuum global et dans chacune des trajectoires types. Rappelons que les zones de fragilité du continuum global étaient de nature transversale, alors que les zones de fragilité propres à chacune des trajectoires types étaient plus spécifiques. À la suite d'une réflexion individuelle, une discussion de groupe a permis aux participants d'exprimer leurs points de vue sur les zones de fragilité prioritaires en termes d'impacts potentiels pour favoriser le déroulement optimal du parcours de l'utilisateur au sein de la trajectoire. Sur la base de cette discussion, l'équipe a sélectionné les zones de fragilité à retenir pour la suite de la journée, de manière consensuelle.

Atelier 2

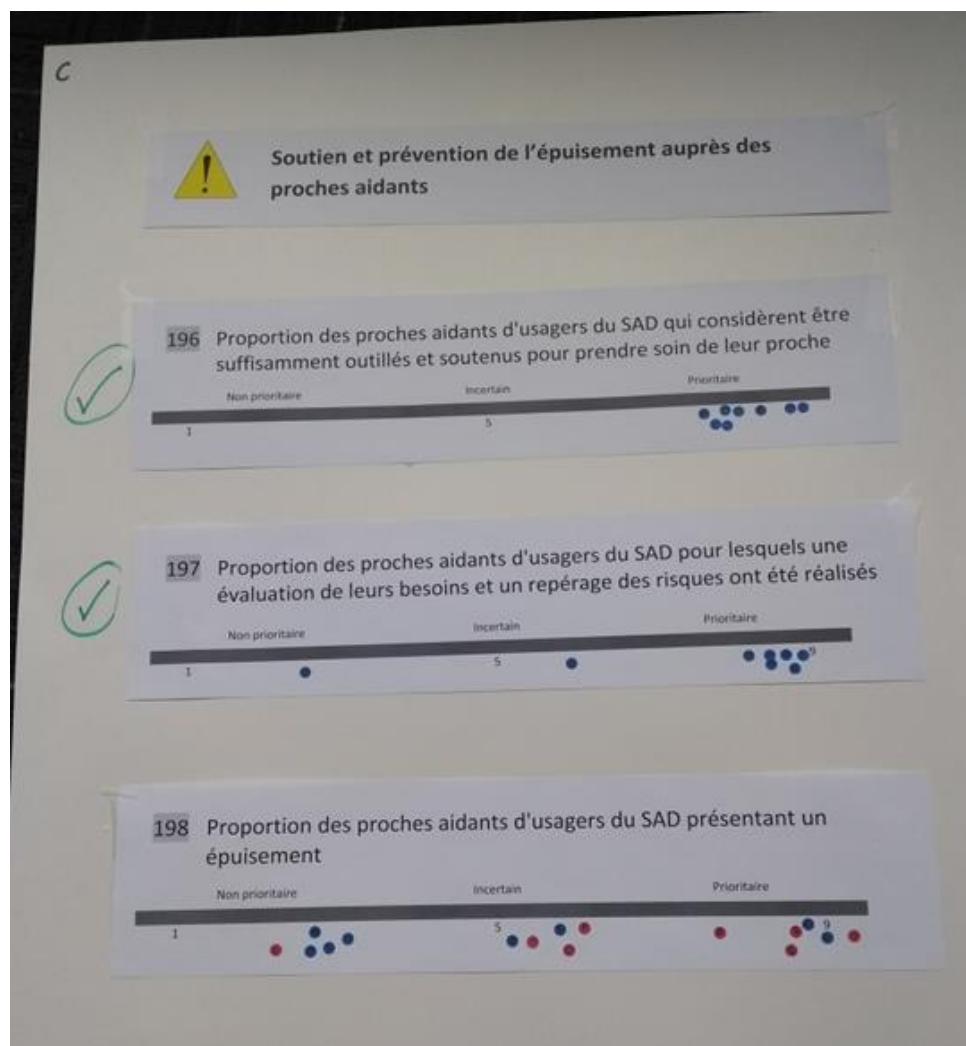
Lors de l'atelier 2, les participants devaient sélectionner un maximum de deux indicateurs parmi ceux proposés pour chacune des zones de fragilité retenues à l'atelier 1. Chaque zone de fragilité proposait entre 1 et 11 indicateurs parmi lesquels choisir (avec une moyenne de 3 indicateurs par zone). Sous chaque indicateur se trouvait une échelle de mesure allant de 1 à 9, 9 étant le plus prioritaire pour l'inclusion dans le répertoire. Les participants devaient inscrire leurs cotes sur une feuille-réponse individuelle, puis les retranscrire en apposant un collant bleu sur une affiche disposée près de la table (voir la figure 10).

Si les choix du groupe démontraient un bon niveau d'accord concernant un indicateur, le groupe confirmait la décision de le retenir ou non et n'en discutait pas. Au contraire, s'il y avait divergence dans les cotes (voir l'exemple de l'indicateur 198 à la figure 10), les participants se donnaient un temps de discussion puis effectuaient une nouvelle cotation de l'indicateur sur leur feuille de cotation et sur l'affiche (collant rouge).

En cas d'insatisfaction par rapport aux indicateurs proposés, les participants étaient invités à formuler des suggestions pour les améliorer ou en définir de nouveaux. Toutefois, ces modifications n'étaient pas réalisées ou évaluées par le groupe pendant l'atelier.

L'ensemble de la démarche de l'atelier 2 a été répétée pour chacune des zones de fragilité retenues à l'atelier 1.

Figure 10 Exemple de choix d'indicateurs pour une zone de fragilité priorisée à la table C



*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

