

LES TECHNOLOGIES DE SOINS À DOMICILE

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

RÉSUMÉ

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


Les technologies de soins à domicile

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

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

Octobre 2004

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

Québec 

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

Révision scientifique

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

Traduction

Brigitte Turmel

Révision linguistique

Suzie Toutant

Coordination et montage

Jocelyne Guillot

Montage

Frédérique Stephan

Correction d'épreuves

Suzanne Archambault

Suzie Toutant

Recherche bibliographique

Micheline Paquin

Matthieu D'Amours

Collaboration

Lise-Ann Davignon

Communications et diffusion

Richard Lavoie, M.A. (communication)

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

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

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

Comment citer ce document :

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

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

© Gouvernement du Québec, 2004.

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

LA MISSION

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

LA DIRECTION

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

D^r Véronique Déry,
médecin spécialiste en santé publique,
directrice générale et scientifique

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

D^r Alicia Framarin,
médecin, conseillère scientifique

LE CONSEIL

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

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

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

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

M^{me} Denise Leclerc,
pharmacienne, membre du conseil
d'administration de l'Institut universitaire de
gériatrie de Montréal, Montréal

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

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

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

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

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



AVANT-PROPOS

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

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

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

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

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

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

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

Luc Deschênes
Président-directeur général

REMERCIEMENTS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

M. Pierre Vincent, spécialiste en information, AETMIS

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

M. Hervé Anctil, conseiller en planification, MSSS

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

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

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

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

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

Toute critique ou erreur demeure la responsabilité des auteures.

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à signaler.

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

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

Ce rapport est divisé en six chapitres. En premier lieu, nous exposons les raisons qui justifient notre recherche et expliquons les méthodes utilisées ainsi que les sources de données consultées. Dans le deuxième chapitre, nous résumons les caractéristiques de l'évolution des services de soins à domicile au Canada et abordons quatre problèmes découlant de l'usage accru des technologies à domicile.

Dans le troisième chapitre, nous présentons des informations plus détaillées sur la prévalence et les modes d'utilisation des technologies dans le secteur des soins à domicile fournis par les centres locaux de services communautaires (CLSC) du Québec, et faisons ressortir les barrières potentielles et les possibilités d'élargir la gamme de ces services. Le quatrième chapitre est une synthèse, préparée à partir d'une revue de la littérature internationale, des dimensions organisationnelles, sociales, éthiques et légales des soins spécialisés à domicile. Dans le cinquième chapitre, nous analysons comment ces dimensions peuvent être prises en compte dans la prestation et l'évaluation des services de soins à domicile, dans le contexte spécifique de la réforme des soins de santé au Québec. En conclusion, nous formulons des recommandations et indiquons les intervenants susceptibles d'être influencés par ce rapport et de prendre des décisions et des mesures qui en seraient inspirées.

MIGRATION DES TECHNOLOGIES DE L'HÔPITAL AU DOMICILE DU PATIENT

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

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

Quatre aspects du développement et de l'usage accru des technologies de soins à domicile requièrent une attention immédiate. Le premier problème est la **faible interface entre les soins à domicile dispensés par les collectivités et les soins à domicile spécialisés assurés par les hôpitaux**. Au Canada, 90 % des services de soins à domicile s'inscrivent dans le cadre de programmes coordonnés, généralement offerts en milieu communautaire et administrés par les ministères de la Santé des provinces ou par des régies communautaires ou régionales de la santé [Larsen, 1996]. La plupart des programmes canadiens de soins à domicile ont été établis à la fin des années 1970 ou au début des années 1980. Toutefois, pendant cette période, les méthodes diagnostiques ainsi que la prestation des traitements et des services de réadaptation ont subi des changements draconiens. Au Québec, les CLSC ont toujours orienté leurs activités vers la prévention de la maladie et le maintien de la santé chez les aînés de leurs territoires afin de préserver l'autonomie de leurs clients le plus longtemps possible et de retarder leur admission dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Pendant ce temps, les hôpitaux ont activement mis en œuvre des services de soins en clinique ex-

terne et à domicile à l'intention des patients atteints de maladies aiguës et chroniques, une importance primordiale étant accordée à l'enseignement et à la promotion de la santé auprès des patients. De tels programmes de soins à domicile assurés par des hôpitaux (alimentation parentérale, par exemple) nécessitent un accès direct à des compétences médicales, un personnel infirmier bien formé, des équipes multidisciplinaires et du matériel spécialisé. Les CLSC et les hôpitaux dépassent leurs frontières traditionnelles pour ce qui est des types de patients soignés à domicile et de la complexité croissante des technologies utilisées à domicile. Il est difficile de savoir dans quelle mesure les gestionnaires et les prestataires de soins, tant dans les hôpitaux que dans les centres de soins communautaires, s'adaptent à leurs nouveaux rôles et coordonnent leurs efforts pour offrir des soins à domicile où l'intérêt du patient franchit les barrières institutionnelles.

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

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

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

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

LES TECHNOLOGIES DE SOINS À DOMICILE AU QUÉBEC

L'auteure principale de ce rapport (PL) et ses collègues de l'Université de Montréal ont réalisé une étude entre 1999 et 2001 dans le but de déterminer les facteurs organisationnels,

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

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

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

ENJEUX DE L'ORGANISATION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES

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

Par conséquent, une politique globale de soins devrait comprendre des mesures incitatives organisationnelles visant à promouvoir la collaboration et les rapports de confiance entre les organismes, entre les prestataires de services de même qu'entre les organismes de santé publique et les non-professionnels (bénévoles et aidants naturels). Une politique de soins à

domicile devrait également reconnaître le rôle majeur des femmes comme aidants naturels et soutenir un libre choix en leur permettant de fournir des soins sans devoir en payer les coûts de renonciation indirects (en matière de perspectives de carrière, de santé, etc.) ou de refuser d'assumer un tel rôle. Enfin, une politique de soins à domicile devrait refléter les considérations éthiques et légales associées aux interventions de haute technologie (et probablement à haut risque).

DISCUSSION

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

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

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

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

Certains patients seront donc exclus des services de soins à domicile, et une telle situation exige une attention particulière.

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

CONCLUSION

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

tériel complexe au domicile du patient. L'utilisation d'un tel matériel nécessite souvent l'expertise clinique et technique de prestataires de soins de deuxième et de troisième ligne ainsi qu'une compréhension approfondie des besoins des patients qui reçoivent des soins à domicile – expertise que le personnel chargé des programmes de soins à domicile offerts par les CLSC a acquise auprès d'une clientèle particulière au cours des 20 dernières années au Québec. L'un des défis cruciaux des 10 prochaines années consistera à fusionner ces deux types d'expertise en vue de fournir des soins spécialisés à domicile qui demeureront satisfaisants pour les patients et leurs proches tout en étant efficaces d'un point de vue clinique et organisationnel. Dans cette

optique, une coordination des services entre les professionnels de la santé et entre les organismes de soins est essentielle, tout comme le développement des compétences techniques et cliniques des prestataires de soins, des patients et des aidants naturels. Chacune de nos quatre recommandations porte sur un aspect précis du « problème des soins à domicile ». S'il est vrai qu'une vision globale des soins à domicile aiderait à façonner l'avenir de ces services au Québec, un leadership régional est essentiel pour soutenir et mettre en œuvre des mesures incitatives organisationnelles qui assureront une coordination efficace entre les hôpitaux et les CLSC ou les réseaux locaux de services dans lesquels ils s'intègrent maintenant.

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

Québec 