



La prestation de services de soins à domicile au Canada dans les régions rurales et les régions éloignées

Recenser les lacunes et examiner les pratiques innovatrices

NOVEMBRE 2006



Canadian Home Care
Association
canadienne de soins
et services à domicile

Le porte-national des soins à domicile

Association canadienne de soins et services à domicile

L'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) est un organisme sans but lucratif voué à garantir la disponibilité et l'accessibilité des soins à domicile et des services de soutien communautaire qui permettent à la population de continuer à mener une vie de qualité chez elle, en toute sécurité et dans la dignité. Elle compte parmi ses membres des organismes et des représentants des programmes publics de soins à domicile, des fournisseurs de services sans but lucratif ou privés, des consommateurs, des chercheurs, des éducateurs et d'autres parties prenantes du secteur des soins à domicile. Par l'appui de ses membres qui partagent le même engagement en matière d'excellence, de transfert de connaissances et de perfectionnement continu, l'ACSSD joue le rôle de porte-parole national du secteur des soins à domicile et constitue le point d'accès à l'information et aux connaissances sur les soins à domicile dans l'ensemble du Canada.

Pour tout complément d'information sur les activités de l'Association canadienne de soins et services à domicile, veuillez consulter le site à l'adresse www.cdnhomecare.ca.

© L'Association canadienne de soins et services à domicile , Novembre 2006

www.cdnhomecare.ca

Aucune partie de cette publication peut être reproduite ou transmise en aucune forme ou manière, ni électronique, ni mécanique sans la permission écrite par l'Association canadienne de soins et services à domicile, sauf par un critique qui veut citer un passage minime.

Table des matières

Résumé.....	3
Introduction.....	6
Conclusions des recherches.....	8
Domaines d'intérêt – Conclusions particulières tirées des réponses de trois administrations.....	11
Discussion.....	15
Recommandations.....	20
Appendices	22

L'Association canadienne de soins et services à domicile remercie Santé Canada dont le soutien financier lui a permis de mener à terme ce projet sur les soins à domicile dans les régions rurales et les régions éloignées.

Remerciements

L'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) est un organisme national sans but lucratif qui représente au-delà de 600 intervenants des programmes publics de soins à domicile, fournisseurs de services sans but lucratif ou privés, consommateurs, chercheurs, éducateurs et autres parties prenantes du secteur.

Par un dialogue continu et ses publications, l'ACSSD est le porte-parole de tous ces acteurs et le point d'accès à l'information et aux connaissances touchant les programmes de soins à domicile au Canada. L'ACSSD plaide au nom de ses membres en faveur d'une prestation de soins de haute qualité s'inscrivant dans le continuum d'un système de soins de santé intégré.

À l'appui d'une des initiatives stratégiques de l'ACSSD, de services de soins à domicile au Canada, dans les régions rurales et les régions éloignées, le présent document vise à informer les décideurs en matière de politiques publiques et de soins de santé et à formuler des recommandations utiles.

Je désire remercier Susan Donaldson, qui a dirigé au cours la recherche et le développement de ce document de travail. Les membres du conseil d'administration de l'ACSSD et de nombreux représentants des provinces et des territoires ont consacré leur temps et leur expertise à la révision du document.

Notre dessein est que la présente publication serve de fondement à la discussion sur de services de soins à domicile au Canada, dans les régions rurales et les régions éloignées. Nous devons continuer d'appuyer ces collectivités et les programmes de soins à domicile afin de leur permettre de maintenir leurs pratiques exemplaires et d'explorer de nouvelles façons de fournir des services.



Nadine Henningsen
Directrice générale
Association canadienne de soins et services à domicile

Novembre 2006

Résumé

Selon Statistique Canada (2001), les Canadiens vivant en milieu rural représentent environ 20 % de la main-d'œuvre active au pays et 31,4 % de la population totale. Et près de 98 % du territoire géographique est classé « rural ».

Vu la prédominance des régions rurales et éloignées au Canada, il est important d'y maintenir des soins de santé. Les déterminants de l'état de santé de « Et près de 98% du territoire géographique est classé «rural» » leurs résidents, peu scolarisés, à faible revenu, sont souvent moins favorables. Étant donné que les populations de ces régions sont plus âgées en général, la migration d'ainés accentuera les pressions exercées sur le système. Qui plus est, les fermetures d'hôpitaux, les regroupements et la réduction de l'aide gouvernementale viennent exacerber les difficultés avec lesquelles doivent composer les régions rurales et éloignées pour combler les besoins de soins de santé des citoyens.

Conformément à la Loi canadienne sur la santé, tous les Canadiens ont droit aux soins de santé selon l'un des cinq principes qui sous-tendent la loi. L'accessibilité est souvent très difficile et parfois inexistante dans de nombreuses collectivités rurales et éloignées, ce qui influe non seulement sur les droits des individus aux soins de santé, mais sur leur qualité de vie.

Nous avons procédé à l'épluchage de documents examinés par des pairs et de documents inédits ou difficiles à trouver sur les soins à domicile dans les régions rurales et éloignées, envoyé un questionnaire à des personnes-ressources clés dans chaque province/territoire et interviewé en profondeur des personnes-ressources clés de trois administrations (Colombie-Britannique, Ontario et Nunavut) afin de recueillir l'information dont nous avons besoin.

Le projet avait pour objectif :

- de recenser et de décrire les pratiques ou politiques de prestation de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées – soins aigus, soins chroniques et palliatifs, soins de fin de vie – dans au moins trois provinces/territoires
- d'inventorier et de décrire les pratiques exemplaires adoptées dans les régions rurales et éloignées ayant intégré notamment la télésanté et d'autres technologies aux termes des politiques en matière de soins à domicile
- d'examiner des approches innovatrices pour la gestion de cas de soins à domicile, la planification des congés, l'affectation des ressources communautaires et le soutien de l'aidant naturel/membre de la famille dans les régions rurales et éloignées
- de dégager les lacunes de la prestation de services de soins à domicile dans ces régions et décrire les obstacles ainsi créés
- d'identifier les populations vulnérables (par exemple, les aînés vivant seuls, les enfants, les aidants naturels, les clients vivant avec une maladie mentale) qui sont touchés par les lacunes ou le manque de services, et examiner les conséquences de ces besoins non comblés dans les régions rurales et éloignées.

« Et près de 98% du territoire géographique est classé «rural» »

Il est devenu évident dès le début du projet que chaque administration avait sa propre définition de ce qui constitue une région rurale ou éloignée. Les réponses ont quand même permis à l'équipe du projet de dégager deux grands éléments des définitions utilisées dans les provinces et les territoires ::

RÉGION RURALE

faible densité de population ou relativement éloignée des grands centres urbains;

RÉGION ÉLOIGNÉE

géographiquement isolée (difficile d'accès, loin d'une route principale), faible densité de population.

Il est important de garder à l'esprit cette définition générale d'une région rurale et d'une région éloignée lorsqu'il est question des difficultés et des lacunes avec lesquelles doivent composer les provinces/territoires en vue d'assurer la prestation de services de soins à domicile, car, pour être efficace, l'exécution des programmes doit se faire en concertation avec les autres services communautaires, les médecins, les établissements (soins aigus et soins de longue durée), les programmes spécialisés et les aidants membres de la famille.

L'absence de ressources humaines en santé, notamment de médecins, d'infirmières, d'infirmières praticiennes et d'aides de maintien à domicile ainsi que le nombre limité d'aidants naturels ou d'aidants membres de la famille dans les régions rurales et éloignées est le défi le plus important qui confronte les administrations. Ce défi est exacerbé par une émigration nette des jeunes de ces régions, l'absence de systèmes de soutien et de ressources locales, la carence de moyens de transport et les longues heures de route pour rencontrer une poignée de clients.

Ce défi a un effet domino sur les autres capacités du système. La pénurie de ressources humaines limite la disponibilité des ressources communautaires, nuit au bon fonctionnement du système de santé et oblige souvent les clients et les aidants à faire des choix de vie difficiles comme quitter la région et fractionner l'unité familiale. Tous ces éléments ont un impact énorme sur les populations vulnérables que sont les aînés frêles, les personnes âgées et celles vivant avec une pathologie chronique, une maladie mentale ou la démence, ainsi que sur les personnes nécessitant des soins palliatifs ou de fin de vie et leurs familles.

Les dirigeants des programmes de services de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées du Canada ont trouvé des solutions innovatrices pour relever les défis uniques qui les confrontent, notamment :

- mettre à profit l'expertise des partenariats afin d'optimiser les ressources locales et de renforcer leurs capacités
- utiliser la gestion de cas comme stratégie d'intégration des systèmes afin d'optimiser les ressources communautaires et d'accéder à des ressources à l'extérieur de la collectivité
- habiliter les clients et les aidants membres de la famille afin de favoriser l'autonomie et de conseiller et d'utiliser convenablement les ressources limitées
- faire appel à la technologie pour former, fournir des services, appuyer les aidants membres de la famille, réduire l'isolement et créer des équipes de soins de santé.

Alors que ces innovations influent positivement sur les clients et les familles dans certaines régions, le projet commence à peine à faire connaître quelques unes des retombées des innovations et des pratiques exemplaires relevées dans les régions rurales et éloignées du Canada. Notre défi est de deux ordres :

Nous devons continuer d'appuyer ces collectivités et les programmes de soins à domicile afin de leur permettre de maintenir leurs pratiques exemplaires et d'explorer de nouvelles façons de fournir des services.

Ce soutien devrait comporter une aide financière et des liens vers d'autres programmes qui, tout en étant aux prises avec des difficultés analogues, ont trouvé des solutions adaptées à leurs besoins.

Nous devons partager cette expérience et ces connaissances avec les intervenants du secteur des soins à domicile partout au Canada pour qu'ils puissent profiter du savoir des acteurs de première ligne et des programmes mis au point pour servir cette population unique.

Pour relever ces défis, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) formule les recommandations suivantes :

- Financer les programmes de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées afin de leur permettre d'élaborer et de mettre en œuvre des pratiques exemplaires qui appuient les soins de santé primaires et l'établissement de partenariats en vue d'optimiser les ressources et de créer des réseaux de soutien pour les ressources humaines.
- Appuyer (en prévoyant des fonds et des ressources) les approches innovatrices pour relever les défis que posent les ressources humaines, y compris l'utilisation de la technologie à des fins de formation et d'éducation, l'organisation de visites, le soutien de l'aidant naturel et le soutien des professionnels des soins de santé (programmes de traitement des plaies à distance, etc.).
- Favoriser la recherche sur les besoins des aidants naturels/membres de la famille et les stratégies qui leur permettront d'affronter les difficultés, afin de déterminer quels services de soutien sont nécessaires pour réduire l'épuisement et habiliter les bénéficiaires/la famille.
- Partager les expériences et les pratiques exemplaires des régions rurales et éloignées avec le reste du Canada en mettant en relief les conclusions du présent rapport à la Conférence annuelle de 2006 de l'ACSSD en organisant une table ronde en vue d'obtenir la rétroaction des délégués et de stimuler la réflexion sur la prestation de services de soins à domicile dans ces régions.
- Financer une étude qui tablera sur le présent rapport préliminaire et revoir en profondeur les innovations et les services (stratégies de mise en œuvre détaillées, leçons apprises, résultats, etc.) des programmes actuels de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées.

Il faut rapidement donner suite à ces recommandations d'appuyer les initiatives exceptionnelles actuellement en cours dans les communautés rurales et éloignées et profiter de

cette impulsion afin de faire en sorte que tous les Canadiens aient accès à des services de soins de santé de première qualité quel que soit l'endroit où ils habitent.

Introduction

Répondre au besoin de soins à domicile de manière efficace et efficiente est un des défis auxquels est confronté le système de santé du Canada, en grande partie à cause de la population vieillissante, des nouvelles technologies et des réalités économiques des soins institutionnels (hospitaliers). De plus, les administrations provinciales et territoriales

ont clairement laissé entrevoir leur volonté de privilégier la prestation de soins « plus près du domicile » plutôt que dans un établissement de soins aigus. Cette réorientation vers des services communautaires pose un certain nombre de défis aux planificateurs, administrateurs et fournisseurs de soins à domicile. « Ces défis sont le plus évidents dans les régions rurales et éloignées. »

Ces défis sont le plus évidents dans les régions rurales et éloignées. Comparées aux régions urbaines, ces régions ont tendance à avoir moins accès aux ressources en soins de santé et un soutien communautaire très limité. Dans bien des cas, la prestation de services de soins complexes à domicile exige une approche interdisciplinaire, et les longues heures sur la route posent des problèmes uniques pour le travail d'équipe et les communications.

Il existe diverses définitions de ce qui constitue une région rurale ou éloignée au pays, ce qui accentue la difficulté d'établir des comparaisons entre les différentes administrations.

« Ces défis sont le plus évidents dans les régions rurales et éloignées. »

Méthodologie

Le projet avait pour objectif de nous amener à mieux comprendre la complexité de la politique en matière de soins de santé en milieu rural dans le contexte des services de soins à domicile au Canada. L'équipe a entrepris de recueillir des données qualitatives sur la prestation de ces services dans les régions rurales et éloignées dans la perspective des besoins non comblés et des lacunes, des innovations, des pratiques exemplaires et de leur impact sur les populations vulnérables.

Démarche

Voici un résumé de notre démarche :

- Nous avons épluché des documents examinés par des pairs et des documents inédits ou difficiles à trouver pour nous faire une idée de l'importance de la documentation sur les soins à domicile dans les régions rurales et éloignées. Malgré sa rareté, la documentation a révélé clairement l'absence de consensus au sujet de la définition des expressions « région rurale » et « région éloignée », et que dans bien des cas cette définition s'appuie sur une interprétation locale et non écrite.
- Une grande partie des documents examinés par des pairs traitait d'une discipline en particulier telle que les infirmières ou les médecins. Nous avons bien trouvé quelques articles consacrés aux femmes en milieu rural et à l'accès aux services. Nous avons relevé un lien avec le renouvellement des soins de santé primaires. Nous avons aussi passé en revue des présentations et des rapports dans lesquels il était question des aidants naturels et de la recherche sur la santé dans les régions rurales et nordiques.
- Nous avons préparé un questionnaire pour les intervenants à partir de l'information recueillie dans la documentation et de l'expérience de l'équipe. Outre l'information générale, le questionnaire comportait des questions qui permettraient à l'équipe de comprendre la définition utilisée par les

diverses administrations. L'ébauche du questionnaire a été soumise à un sous-comité composé de membres du conseil d'administration de l'ACSSD pour examen, et les quelques changements qu'il a proposés y ont été incorporés. (Le questionnaire est reproduit à l'Appendice A.)

- Nous avons demandé aux membres du conseil d'administration de l'ACSSD de proposer des personnes clés de leur province ou territoire pour participer au sondage. Le questionnaire a été envoyé à ces personnes par courriel assorti d'instructions pour qu'elles le remplissent dans un délai donné. Un rappel a été envoyé aux personnes n'ayant pas retourné le questionnaire. Dans bien des cas, un nouveau questionnaire a été envoyé à d'autres intervenants ayant été identifiés comme étant plus aptes à le remplir. La proximité de la période des fêtes a posé quelques problèmes.
- Nous avons élaboré une série de critères afin de faciliter la sélection des trois administrations que la directrice du projet a interviewées plus en profondeur, et mis au point un protocole (voir l'Appendice B pour les critères et le protocole) qui a

été utilisé lors de l'entrevue avec chaque personne-ressource des trois administrations.

- Nous avons mené des entrevues dans les trois administrations (Colombie-Britannique, Ontario, Nunavut) et résumé et étudié les réponses de chaque personne-ressource. Nous avons également incorporé les résultats du sondage initial dans le document afin d'avoir une meilleure compréhension des lacunes, des innovations, des pratiques exemplaires et des populations vulnérables.
- L'équipe a examiné le rapport et l'a envoyé au parrain du projet (Santé Canada) ainsi qu'au sous-comité de l'ACSSD pour examen et rétroaction.



Conclusions des recherches

Le questionnaire a été envoyé à treize provinces, territoires ou régions. Nous avons reçu neuf réponses (Colombie-Britannique, Manitoba, Ontario, Î.-P.-É., Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve et Labrador, Nunavut, Territoires du Nord-Ouest, Yukon). N'ont pas répondu le Nouveau-Brunswick, le Québec, la Saskatchewan et l'Alberta. Certaines provinces ont invoqué diverses raisons, notamment le délai accordé pour répondre. D'autres n'ont pas fourni de raison malgré les multiples lettres de suivi dans tous les cas. Bien que le rapport fasse état des renseignements recueillis auprès de tous les participants, les conclusions s'articulent autour de trois administrations que nous avons étudiées en détail dans le cadre d'entrevues avec une personne-ressource - Ontario, Colombie-Britannique et Nunavut.

Réponses détaillées à la question sur les définitions			
DÉFINITION	ONTARIO	COLOMBIE-BRITANNIQUE	NUNAVUT
RÉGION RURALE	Le pourcentage d'individus vivant dans une région ayant une densité de population inférieure à 150 personnes par kilomètre carré.	À l'extérieur du centre régional/de la ville la plus importante.	Aucune définition officielle. S'entend en règle générale d'une région sans grande ville.
RÉGION ÉLOIGNÉE	Aucune définition spécifique.	À une distance de plus de 30 minutes de la ville et loin de la route.	Seulement accessible par voie des airs.
SOINS AIGUS À DOMICILE	Répondent aux besoins du client à court terme à la suite d'une maladie, d'une incapacité ou d'un accident. Résultats ou guérison clairement définis et durée des soins d'environ 60 jours.	Perspective d'une guérison ou de rétablissement et de recouvrement de l'autonomie.	Gamme de services de suivi après un diagnostic, un traitement ou une intervention temporaire.
SOINS CHRONIQUES À DOMICILE	Maintien de l'autonomie du client en prévenant/empêchant la perte de la santé ou de l'état fonctionnel. Un déficit d'autonomie chronique mais stable qui exige de l'aide continue pour mener les activités de la vie quotidienne. Durée des services non limitée dans le temps.	Perspective de gestion tout au long de la vie pour obtenir les meilleurs résultats possibles et empêcher l'aggravation.	Gamme de services fournis aux clients qui peuvent continuer de vivre chez eux moyennant des services continus de soins à domicile et de l'aide de la famille.
SOINS PALLIATIFS/ DE FIN DE VIE	Alléger les symptômes de détresse en vue d'assurer la meilleure qualité de vie possible en fournissant des services de soutien complexes dans les derniers stades de la maladie. Malade en phase terminale dont l'état de santé ne s'améliore pas malgré les traitements. Durée des services de moins de six mois en règle générale.	Accents mis sur les soins et non la guérison; diagnostic d'une maladie incurable.	Soins actifs et compassion offerts au malade vivant avec une maladie incurable et dont l'état de santé ne s'améliore pas malgré les traitements. Fournir un soutien à la famille; prévenir, évaluer et alléger la douleur et autres symptômes de souffrance; intégrer les aspects psychologiques, sociaux, culturels et spirituels.
PRATIQUE EXEMPLAIRE	Stratégie étayée par de la documentation et adoptée par des organismes/agences suscitant l'admiration pour la fourniture de biens, de produits et de services, qui rejoignent les critères internationaux, qui ont remporté des prix d'excellence à l'échelle nationale et qui ont appel aux technologies de pointe.	Pratique fondée sur l'expérience que nos processus et nos ressources nous permettent d'adopter.	Pratique jouissant de l'appui de tous les intervenants.

Domaines d'intérêt

Innovation

Nous avons demandé aux répondants de recenser les approches innovatrices qu'ils ont adoptées pour la prestation de soins à domicile et le soutien de l'aidant naturel. Voici les réponses du groupe principal (neuf administrations – Colombie-Britannique, Manitoba, Ontario, Î.-P.-É., Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve et Labrador, Nunavut, Territoires du Nord-Ouest, Yukon) :

- Cinq des neuf administrations ont indiqué mettre l'accent sur les programmes et les initiatives venant en aide aux bénéficiaires de soins palliatifs/de fin de vie et à leurs soignants
- Certaines administrations ont indiqué qu'elles faisaient appel à des spécialistes (soin des plaies, inhalothérapeutes) et à des professionnels de la gestion de cas spéciaux et de soutien des soignants
- Méthodes innovatrices pour la prestation de services, notamment des cliniques externes, des soins regroupés et des Équipes Santé familiale ainsi que des techniques de sensibilisation/surveillance de groupes particuliers dans les centres de soins de santé primaires et/ou du matériel publicitaire dans les hôpitaux, les cliniques et les bureaux de médecins.

Pratique exemplaire

Le questionnaire a permis de recenser les travaux de recherche et les pratiques fondées sur l'expérience que l'on retrouve dans les diverses régions, notamment :

- La technologie des téléconférences et vidéoconférences (téléhospice, télésoins à domicile, télésanté) utilisée par huit des neuf administrations
- L'introduction d'outils électroniques pour la gestion de cas
- La création de partenariats entre les hôpitaux et les praticiens
- La sensibilisation accrue de la population et la mise en œuvre d'initiatives pédagogiques.

Lacunes

Les réponses de neuf administrations ayant relevé des lacunes dans la prestation des services de soins à domicile ont permis de déterminer les trois grands secteurs où ces lacunes se manifestent le plus :

- Ressources humaines en santé – les pénuries de médecins, d'infirmières, de praticiens et de fournisseurs de services de soutien à domicile ont été les plus souvent mentionnées.
- La nécessité de trouver une solution aux problèmes propres aux régions rurales et éloignées tels que les conditions de déplacement des soignants, l'absence de services de transport en commun, la difficulté d'accéder aux régions (par avion) et des services à domicile limités.
- Les ressources locales limitées (lits pour la prestation de soins de longue durée) obligent à recourir inutilement aux établissements de soins aigus.

Les répondants n'ont pas tous relevé les lacunes suivantes, bien qu'elles soient d'égale importance :

- Pénurie de programmes de jour pour adultes
- Non disponibilité ou disponibilité limitée des services de soutien à domicile
- Besoin d'une aide financière pour acheter l'équipement, lancer des programmes et construire des logements spéciaux
- Impossibilité d'utiliser la nouvelle technologie (outils de gestion de cas) dans certaines régions
- Transport des bénéficiaires souvent source de problème
- Absence de soutien pour les familles
- Incapacité des bénéficiaires ou aidants naturels d'appliquer les protocoles de soin des plaies
- Aucune norme ou politique générale régissant les heures de service.

Populations vulnérables

Nous avons demandé aux répondants d'identifier les populations vulnérables qui sont les plus touchées par les lacunes ou restrictions relevées au sujet de la prestation des services. Ils ont identifié les quatre groupes suivants :

- 67 % des régions ont mentionné les aînés vivant seuls (y compris les personnes âgées frêles) et les malades chroniques sans soutien familial comme étant particulièrement vulnérables vu la difficulté de fournir les services décrits plus haut.
- Six des neuf administrations ont identifié les personnes vivant avec une maladie mentale ou un handicap parmi les groupes vulnérables.
- 55 % des administrations (5 sur 9) ont indiqué avoir besoin d'améliorer les services ou de les offrir 24 heures sur 24 pour pouvoir s'occuper des malades nécessitant des soins palliatifs et des blessés crâniens vu les défis posés par les distances et la pénurie de ressources humaines.
- La majorité des régions ont aussi identifié les soignants (professionnels et naturels).

Parmi les autres populations mentionnées par les administrations :

- Les personnes vivant dans des régions très éloignées ou isolées qui ont accès à des services locaux limités ou encore qui n'y ont pas accès du tout
- Les enfants et les jeunes
- Les familles et les particuliers à faible revenu
- Les membres des Premières nations vivant à l'extérieur des réserves.

Impact et conséquences

Vu les difficultés de fournir des services de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées, et les groupes de populations vulnérables qui en découlent, les répondants ont fait état des conséquences chez ces personnes de besoins non comblés.

La plus importante est l'incapacité des bénéficiaires de vivre dans un environnement sécuritaire, ce qui les oblige à déménager dans une région urbaine, d'où les troubles émotifs et physiques et les difficultés financières pour ces bénéficiaires et leurs familles qui doivent composer avec l'impact de ne pas pouvoir vivre parmi les leurs.

L'insuffisance des ressources dans ces régions entraîne également une augmentation des coûts pour le système de santé étant donné que les bénéficiaires de soins palliatifs ou de soins psychologiques doivent se faire soigner dans des établissements de soins aigus ou des foyers, ce qui finit souvent par coûter plus cher que la prestation de soins à domicile et au sein de la collectivité.

La troisième conséquence importante est l'épuisement des soignants professionnels et des aidants naturels.

Conclusions particulières tirées des réponses de trois administrations

Domaines d'intérêt

Selon les critères d'inclusion, trois administrations recueillent plus d'information au sujet des cinq domaines clés (innovation, pratiques exemplaires, lacunes, populations vulnérables et conséquences) comme nous l'avons constaté au cours d'entrevues avec une des personnes-ressources. Voici le résumé des réponses de l'Ontario, de la Colombie-Britannique et du Nunavut.

DOMAINES D'INTÉRÊT INNOVATION		
ONTARIO	COLOMBIE-BRITANNIQUE	NUNAVUT
Prestation de services Stratégies de remplacement des hôpitaux : - Gestion de cas additionnel/ciblé - Plus grande participation au processus de planification des congés - Partage des infirmières cliniciennes/praticiennes avec les foyers de SLD - Stratégies de soutien accru à domicile ou les foyers de SLD offrant des services de dialyse - Foyers de SLD disposant de lits pour les bénéficiaires de soins aigus ayant encore besoin d'une période de convalescence avant de rentrer chez eux - Cheminements cliniques pour faciliter les congés anticipés et le report de visites d'urgence	Prestation de services - Utilisation de cliniques ambulatoires - Soins regroupés dans les appartements/résidences pour personnes âgées - Listes de ressources pour les services non fournis par les soins à domicile Soins palliatifs/de fin de vie - Matériel de soins palliatifs réservé par l'hospice dont les services expliquent le fonctionnement - Soutien palliatif à domicile sans frais - Inclusion du secteur du bénévolat dans la planification des soins palliatifs dans les hospices et soutien des bénévoles (téléphones, utilisation de locaux à bureaux) Spécialistes/soignants - Utiliser les services d'infirmières spécialisées en soins de plaie - Centre de soins de santé primaires fournissant des services de sensibilisation/surveillance pour : FCMC, douleur, troubles cardiaques, diabète, troubles respiratoires, troubles rénaux - Reconnaissance du service de soutien des soignants et de l'équipe	Prestation de services - Télésanté permettant aux aînés de voir des amis et des parents dans d'autres collectivités - Télésanté pour le suivi avec des spécialistes du sud pour le soin continu des bénéficiaires - Télésanté pour assurer le fonctionnement du matériel fourni par des fournisseurs du sud et l'aiguillage vers les services Spécialistes/soignants - Personnes âgées - Groupes d'aînés et centres d'accueil : socialisation, stimulation, activités physiques; relève des soignants; évaluation des aînés évoluant dans un groupe; nutrition - Gériatrie dans le programme du Nunavut – visite de médecins dans les foyers des aînés Enfants/jeunes - Innovation régionale : trois premières visites au domicile du nourrisson effectuées par une infirmière pour évaluer le milieu, le nourrisson et les soignants - Innovation régionale : spécialiste du milieu de l'enfant arrivant du sud pour s'occuper des questions de fin de vie chez un enfant en phase terminale; les services de ce spécialiste demeurent accessibles au téléphone et lorsque les bénéficiaires sont dans un établissement dans le sud

DOMAINES D'INTÉRÊT

PRATIQUE EXEMPLAIRE

ONTARIO	BRITISH COLUMBIA	NUNAVUT
Partenariats - Créer un réseau de soins de santé primaires constitué des services de soins à domicile, d'hôpitaux, de santé publique et de médecins et financé par le fonds de l'initiative pour la santé rurale de Santé Canada - Participation étroite et leadership avec la création des Équipes Famille santé afin de répondre aux besoins particuliers des bénéficiaires des régions rurales - Créer des partenariats avec des infirmières praticiennes en milieu rural afin d'améliorer les services Gestion de cas - Prévenir l'hospitalisation d'âinés à haut risque dans le cadre du projet RISC (Resource Integration for Seniors in the Community) – un programme de gestion intensive de cas Télésanté/technologie - Un CASC a créé un partenariat avec North Network (Télémédecine) pour fournir des services d'orthophonie via les télésoins à domicile en périphérie dans le cadre du programme des Services auxiliaires de santé dans les écoles du CASC - Un CASC a piloté un projet sur les télésoins à domicile ciblant les âinés frêles et les adultes dont l'état de santé, tout en état stable, nécessite des soins médicaux complexes Sensibilisation/habilitation des clients - Campagne de sensibilisation de la population au sujet des soins à domicile en utilisant plus particulièrement des exemples de situations à éviter en milieu hospitalier	Partenariats - Recours aux services d'inhalothérapeutes dans le cadre de la prévention de la pneumonie due à l'utilisation d'un ventilateur - Surveillance des clients de la FCMC par des infirmières appuyées par des infirmières communautaires Gestion de cas - Outils de gestion de soins Inter RAI-HC Télésanté/technologie - Recevra les outils de télésanté Pixelaire en 2006 - Toutes les régions utilisent le système de tenue des dossiers Meditech; sera étendu aux soins de santé en ligne (Phase 2). Autre - Processus de certification en intraveinothérapie	Partenariats - Hospice virtuel - Partenariats avec des établissements d'aiguillage dans le sud - Partenariat avec Pallium le texte : guide du soignant, un manuel sur les soins de fin de vie traduit en inuktitut et inuinnaqtun Télésanté/technologie - Téléconférences Pallium - Services de télésanté



DOMAINES D'INTÉRÊT		
LACUNES		
ONTARIO	BRITISH COLUMBIA	NUNAVUT
Ressources humaines - Un sondage officieux a révélé que les omnipraticiens quittent/prennent leur retraite plus tôt dans les régions rurales que dans les régions urbaines - Difficile de trouver des médecins spécialistes dans les CASC ruraux - Difficile d'intéresser/de recruter des professionnels de la santé - Pénurie d'infirmières et de fournisseurs de services de soutien - Manque de soutien familial lorsque les aînés se retirent dans des régions rurales (émigration des enfants vers les régions urbaines) Régions rurales/éloignées - Longues heures de route pour se rendre dans les hôpitaux locaux - Défis géographiques (distance, intempéries, terrain) - Manque de téléphones cellulaires; beaucoup de clients ont des téléphones à cadran Ressources - Manque de services d'aide à la vie autonome pour les aînés et les personnes handicapées - Vastes zones géographiques limitent la possibilité de réaliser des économies d'échelle - Foyers de SLD accueillent un plus grand nombre de « cas léger » et beaucoup d'entre eux sont handicapés. Posent un défi pour le système qu'aggrave la difficulté à trouver des solutions de rechange pour ces cas légers	Ressources humaines - Manque de personnel - Manque d'infirmières spécialisées Régions rurales/éloignées - Capacité de fournir des services dans les régions éloignées Ressources - Capacité de certains clients de fournir leurs propres produits pour soigner leurs plaies en respectant les normes - Capacité de fournir des services 24 heures sur 24 à des clients nécessitant des soins palliatifs ou complexes – problème de ressources - Listes d'attentes à l'occasion pour le matériel - Peu de ressources pour les blessés crâniens – supervision 24 heures sur 24. - Recommandations pour des soins palliatifs souvent tardives	Ressources humaines - Visites de réadaptation peu fréquentes - Besoin de formation continue pour l'équipe de soins à domicile, surtout l'équipe de soutien - Affectation inégale d'infirmières dispensant des soins à domicile à l'échelle du territoire Régions rurales/éloignées - Accès et communication souvent très difficiles Ressources - Manque d'uniformité dans les régions quant aux heures de soins offertes - Trop de services offerts dans le cadre du programme de soins à domicile et de soins communautaires – grand besoin de lits pour des soins continus de telle sorte que le nombre d'heures de soins augmente pour que les clients puissent demeurer chez eux - Heures de service non définies pour les aides familiales et les services de soins personnels - Normes, politiques et procédures en cours d'élaboration

FINDINGS AREA OF INTEREST POPULATION VULNÉRABLE		
ONTARIO	BRITISH COLUMBIA	NUNAVUT
- Personnes âgées vivant seules/manque d'aidants naturels - Aînés frères, vulnérables - Personnes handicapées - Bénéficiaires vivant avec une maladie mentale/la démence - Aidants membres de la famille de bénéficiaires nécessitant des soins complexes ou vivant avec une maladie chronique - Bénéficiaires habitant dans des régions à très faible densité de population ou isolées - Bénéficiaires à faible revenu/peu scolarisés - Bénéficiaires mourant ou nécessitant des soins palliatifs/de fin de vie - Clients des Premières nations qui habitent ou n'habitent pas dans les réserves	- Aînés frères - Personnes handicapées - Clients vivant avec une maladie mentale - Population à faible QI mais pas assez pour pouvoir profiter du programme	- Aînés vivant seuls - Aidants membres de la famille - Clients vivant avec une maladie mentale - Enfants et jeunes - Bénéficiaires nécessitant des soins palliatifs/de fin de vie et leurs familles – plus d'heures de soins

FINDINGS AREA OF INTEREST CONSÉQUENCES		
ONTARIO	BRITISH COLUMBIA	NUNAVUT
Sécurité/choix limité pour les bénéficiaires - Incapacité des bénéficiaires à maintenir leur autonomie chez eux - Sentiment accru d'isolement et les problèmes de santé mentale qui l'accompagnent Utilisation des ressources/répercussions sur les coûts - Utilisation inutile des services hospitaliers Épuisement des ressources humaines - Risque accru d'iatrogénèse lorsque les fournisseurs de soins de santé primaires et les processus ne sont pas toujours disponibles	Utilisation des ressources/répercussions sur les coûts - Bénéficiaire de soins palliatifs ou complexes incapable de demeurer chez lui – hospitalisation onéreuse - Bénéficiaires en attente d'un lit dans un foyer admis pour des soins aigus Épuisement des ressources humaines - Temps consacré à la planification de soins spécialisés dans les régions éloignées – les visites régulières ne sont pas une option	Sécurité/choix limité pour les bénéficiaires - Ne pas pouvoir combler les besoins des nunavummiut par les services de soins à domicile peut vouloir dire l'exil vers un autre établissement au Nunavut ou installer les nunavummiut au sud du 60e parallèle Épuisement des ressources humaines - Stress accru pour le bénéficiaire, la famille et les soignants, tant les fournisseurs de soins à domicile que de soins de relève

Discussion

Il est devenu apparent dès le début de l'étude que les diverses définitions de ce qui constitue une région rurale ou éloignée fournies par les provinces et les territoires indiquaient qu'il existait de multiples façons pour les collectivités de classer une région comme étant « rurale » ou « éloignée ».

Selon Statistique Canada :

- « Une communauté (en règle générale une municipalité dans l'ouest et un canton dans l'est) est définie comme étant "rurale" lorsque sa population a une densité de moins de 150 personnes par kilomètre carré ».
- « Une région, ou division de recensement » est dite "rurale et éloignée" si plus de 50% de sa population vit dans des communautés rurales ».

Selon l'Association canadienne des médecins d'urgence :

- Une région rurale s'entend « D'une région où les soins de santé sont dispensés par des omnipraticiens ou des fournisseurs qui ne sont pas médecins et où les services d'un spécialiste sont limités ou non immédiatement disponibles. »
- Une région éloignée s'entend « De collectivités rurales situées à quelque 80-400 km ou nécessitant d'une heure à quatre heures de route pour s'y rendre par temps clément depuis un important hôpital régional (« isolées » si elles sont situées à plus de 400 km ou quatre heures de route). »

Comme l'illustrent les exemples ci-dessus et les réponses des neuf administrations provinciales ou territoriales, les définitions font ressortir deux grands thèmes :

- Région rurale = à faible densité de population et (ou) relativement éloignée des grands centres urbains
- Région éloignée = géographiquement isolé (difficile d'accès, loin d'une route principale) à faible densité de population.

Il est important de comprendre la définition générale de région éloignée ou rurale (voir plus haut) lorsqu'il est question des défis et des lacunes qui confrontent les administrations chargées de fournir des services de soins à domicile, car, pour être efficaces, les programmes de soins à domicile doivent évoluer de concert avec d'autres services communautaires, les médecins, les établissements (soins aigus et soins de longue durée) ainsi que les programmes spécialisés et les aidants membres de la famille.

Au fil du projet et de la collecte d'information nécessaire en vue de recenser les défis, les lacunes, les innovations et les pratiques exemplaires relativement aux soins à domicile dispensés dans les régions rurales et éloignées de trois administrations au Canada, il a été convenu que chaque province ou territoire fournirait sa description courante de région rurale ou éloignée et que cette description situerait le contexte de la discussion subséquente sur les défis, les innovations et les solutions.

« multiples façons pour les collectivités de classer une région comme étant «rurale» ou «éloignée» »

D'après le rapport *Portraits des soins à domicile* 2003 de l'Association canadienne de soins et services à domicile, les quatre grands défis que doivent relever les fournisseurs et les administrateurs de services de soins à domicile sont :

- **L'augmentation des coûts et les fonds limités** : les coûts des soins à domicile poursuivent leur escalade en raison de la demande accrue, des attentes plus élevées des consommateurs, d'une plus grande acuité des clients, de l'augmentation des coûts des ressources humaines et de l'utilisation accrue de la technologie et d'équipement.
- **L'accès inégal aux services de base** : la demande accrue, la dispersion géographique et le manque de cohésion entre les services offerts dans les régions influent sur l'accès aux services de soins à domicile.
- **La pénurie de ressources humaines** : recrutement et fidélisation : les pénuries de professionnels des soins de santé et de travailleurs sociaux constituent un problème de taille pour les provinces. Ces pénuries exacerbent les listes d'attente et compromettent souvent la qualité des soins puisque les fournisseurs surchargés n'ont pas le temps d'effectuer des visites ou d'appliquer le protocole de traitement approuvé.
- **Les systèmes inadéquats pour appuyer l'imputabilité et la préparation des rapports** : l'absence d'une définition claire des normes de collecte des données ainsi que les capacités limitées de recueillir des données et le manque d'outils technologiques de pointe réduisent la capacité du secteur des soins à domicile à évaluer, comparer et planifier en vue de combler les besoins futurs et de prévoir les services qui seront nécessaires.

Nous avons demandé aux intervenants des programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile dans les régions rurales et les régions éloignées de recenser les lacunes (ou les défis) et de décrire les obstacles permanents créés par ces lacunes. Bien que les défis des programmes offerts dans les régions rurales et éloignées soient à peu près les mêmes que ceux relevés par les intervenants des soins

à domicile (voir plus haut), ils devaient composer avec des difficultés uniques du fait de leur isolement géographique, de la faible densité de la population et de la rareté des ressources. Voici les trois grands défis qui sont issus du sondage et des entrevues menés auprès des personnes-ressources :

Manque de ressources humaines en santé

Toutes les administrations ont déploré le manque de médecins, d'infirmières, d'infirmières praticiennes et d'aides de maintien à domicile ainsi que le nombre limité d'aidants membres de la famille dans les régions rurales et éloignées. Cette observation rejoint celle de l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2002) qui a constaté un manque de personnel dans le secteur des soins à domicile au Canada, particulièrement dans les régions rurales, isolées. Le défi des ressources humaines en santé est exacerbé par l'absence de systèmes de soutien et de ressources locales pour prévenir l'épuisement des aidants naturels et des aidants membres de la famille.

Ce ne sont pas les programmes de recrutement de professionnels de la santé qui permettront de régler ce problème complexe. Les collectivités rurales du Canada constatent qu'elles se transforment en collectivités de retraités. Qui plus est, les jeunes partent pour faire carrière et travailler dans les centres urbains. Ce phénomène influe sur l'accessibilité des soignants professionnels et des aidants naturels qui se retrouvent souvent sans systèmes de soutien familial locaux.

Défis de la géographie et des infrastructures

De nombreuses administrations ont indiqué que les conditions de déplacement, le manque de services de transport en commun, l'accès difficile de certaines régions (par voie des airs) et les ressources limitées en soins de santé sont un problème permanent. Le manque de moyens de transport pour se rendre chez le médecin, dans les hôpitaux, les cliniques, les hospices et d'autres établissements de soins de relève demeure un obstacle qui continue d'affliger les collectivités rurales ou éloignées.

L'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2002) a mis en lumière les défis qui confrontent les fournisseurs de soins à domicile à cause de ce manque de moyens de transport et des coûts associés aux longues heures de route sur de grandes distances pour visiter quelques bénéficiaires. Ces défis réduisent l'accessibilité des services de soins à domicile, car l'endiguement des dépenses, le mauvais temps et la disponibilité des soignants excluent souvent les voyages en avion et les déplacements sur de grandes distances. Les bénéficiaires doivent donc compter davantage sur les membres de la famille et les amis ou être placés dans un établissement loin de la collectivité.

Ressources locales limitées

Alors que les programmes de soins à domicile au Canada doivent composer avec les défis d'un accès inégal aux services de base, dans les régions rurales et éloignées ce problème est beaucoup plus fréquent et beaucoup plus grave. Le défi de garantir l'accès aux services spécialisé dans les régions éloignées ou à des lits dans les établissements de soins de longue durée en milieu rural est quotidien. En l'absence de services ou de solutions communautaires, les bénéficiaires doivent être placés dans des établissements de soins aigus plus onéreux et peuvent « bloquer » des lits, décision qui se répercute sur les listes d'attente et les coûts du système de santé. La non disponibilité de soins de relève 24 heures sur 24 demeure un problème dans certaines régions. C'est particulièrement préoccupant pour les bénéficiaires de soins palliatifs/de fin de vie.

Impact sur les populations vulnérables

Alors que les lacunes ou restrictions relatives à la prestation de services empêchent de combler les besoins de groupes de citoyens dans certaines régions rurales et éloignées, toutes les régions (urbaines, rurales ou éloignées) comptent des groupes continuellement vulnérables. Il s'agit des aînés frêles, des personnes âgées vivant seules, des bénéficiaires vivant avec une maladie mentale ou la démence ainsi que les bénéficiaires de soins palliatifs/de fin de vie et leurs familles. Il a toujours été plus facile de combler les besoins des populations vivant en milieu urbain où les ressources (système de santé et ressources humaines) sont plus abondantes et les défis géographiques moins importants. Quelles sont les conséquences de ne pas combler les besoins de ces populations vulnérables en milieu rural ou éloigné?

D'abord et avant tout, il faut mentionner la tendance à recourir à l'hospitalisation prématurée et à prolonger la période d'hospitalisation. Cette tendance taxe indûment, sur le plan des finances et des ressources, les services hospitaliers et les services d'urgence. Elle influe également sur le moral des bénéficiaires puisqu'ils devront sans doute quitter leur milieu et, suivant la nature de leur pathologie, être institutionnalisés en permanence pour recevoir des traitements. D'où, ensuite, l'obligation des soignants d'apporter des modifications à leur mode de vie.

Un autre facteur dont il faut tenir compte est la qualité de vie du soignant. Contrairement aux régions urbaines, les régions rurales et éloignées n'ont pas de programme de relève, ce qui amène les soignants, particulièrement les soignants membres de la famille, à se sentir isolés et épuisés.

Innovation et pratiques exemplaires

L'innovation est cruciale pour la prestation de soins à domicile dans les collectivités rurales ou éloignées à cause des nombreux facteurs qui entrent en ligne de compte, notamment la démographie, l'éloignement des centres urbains, l'état des routes, les intempéries, la disponibilité des omnipraticiens ou des spécialistes, la disponibilité des moyens de transport (l'avion), la disponibilité de médecins/de chirurgiens/d'infirmières connaissant les nouveaux traitements et, naturellement, la situation économique et le niveau de scolarisation des résidants.

Technologie

Les trois régions (Colombie-Britannique, Ontario, Nunavut) ont indiqué recourir à la technologie des services de télésanté, de télésoins à domicile, de télémedecine et même de téléhospice. Elles profitent en effet des services de télésanté et autres utilisations qu'offre la technologie de pointe, notamment l'utilisation d'appareils photo numériques ou vidéo pour photographier les plaies ou les éruptions cutanées, puis les expédier par voie électronique à des fins de consultation. L'accessibilité aux hospices est souvent problématique. Une solution envisageable est « l'hospice virtuel » accessible par Internet.

Pour un exemple de cette technologie voir le site www.pallium.ca. Il est d'ailleurs possible d'y visionner la vidéo « Living with Hope », créée en septembre 2004 dans le but de donner de l'espoir aux bénéficiaires de soins palliatifs et à leurs soignants. Le guide des soins palliatifs a également été traduit entre autres dans les langues en usage dans les territoires.

Bien que les régions rurales et éloignées utilisent les services de télésanté et d'autres technologies, nous devons être conscients de la nécessité d'en faire plus. Nous devons aussi garder à l'esprit que les résidants des régions rurales et des régions éloignées, dans

bien des cas, n'ont pas les plateformes technologiques requises pour profiter des nouveaux usages possibles. Il faut prévoir des programmes de formation et des programmes pédagogiques pour aider les usagers à profiter pleinement des nouveautés technologiques.

Spécialistes

Les districts de santé de l'intérieur de la Colombie-Britannique (4) ont adopté le principe d'affecter une infirmière spécialisée dans le traitement des plaies dans chacun des districts. L'infirmière donne de la formation deux fois par année et est disponible en règle générale pour des consultations téléphoniques ou des visites dans les hôpitaux et la collectivité. Les thérapies telles que le système vacuum assisted closure (VAC) (dispositif à pression sous atmosphérique, marque déposée) peuvent être utilisées sans son autorisation.

Le Symptom Response Kit est une initiative innovatrice en usage dans le Nord de l'Ontario. Il s'agit d'une trousse sous clé contenant les médicaments prescrits pour le bénéficiaire. L'infirmière, lorsque les médicaments doivent être administrés, téléphone au médecin qui lui donne les instructions pour ouvrir la trousse afin qu'elle puisse administrer les médicaments.

« les résidents des régions rurales et éloignées, dans bien des cas, n'ont pas les plateformes technologiques requises »

Le Nunavut a mis en place un processus selon lequel deux médecins, sur une base régulière, visitent les collectivités en avion pour procéder à des évaluations gériatriques complètes. Une autre approche innovatrice est le suivi effectué par le Centre de santé au domicile de la mère et de son nouveau-né après leur congé de l'hôpital pour s'occuper des questions d'immunisation.

Gestion de cas et intégration des systèmes

Les trois administrations étudient des approches innovatrices en matière de gestion de cas à domicile afin de les adopter comme stratégies d'intégration des systèmes et d'optimisation des ressources communautaires et des systèmes de soutien des aidants membres de la famille dans les régions rurales et éloignées. L'utilisation d'outils d'évaluation normalisés et de systèmes d'établissement de rapports permet d'améliorer la gestion de cas, d'allouer les ressources et de planifier d'autres programmes communautaires.

Ontario: Les centres d'accès aux soins communautaires ont adopté le système RAI-HC (Instrument d'évaluation des soins à domicile) à l'échelle de la province. Ils participent également à la mise en œuvre de systèmes de gestion de l'information, de normes d'établissement de rapports et d'automatisation.

Nunavut: Le programme de soins à domicile du Nunavut profite de l'Initiative de services de garde pour les Premières nations et les Inuits (ISGPNI) ayant pour objectif d'offrir une gamme complète de services de soins à domicile adaptés aux besoins de santé et sociaux des citoyens.

Colombie-Britannique: Le programme de soins à domicile et de soins communautaires de la Colombie-Britannique, qui assure un continuum de services de soutien en santé allant des soins communautaires aux soins en établissement, a mis l'accent sur le perfectionnement des programmes d'aide au maintien de l'autonomie. La province s'emploie également à mettre au point une stratégie globale de soins de fin de vie de qualité.

Partenariats

L'utilisation de partenariats a permis à certaines régions d'adopter des pratiques exemplaires. Le « NorthNetwork » en Ontario est un bon exemple de l'utilisation des technologies des communications et de l'information pour faciliter la prestation de soins cliniques, l'éducation et la prestation de services administratifs liés à la santé.

Dans le cas particulier du CASC du district de Cochrane, le partenariat avec North Network a permis d'offrir des services d'orthophonie à Moosenee. Durant l'année scolaire, au-delà d'une vingtaine d'enfants ont pu se prévaloir du service par le truchement d'un service de vidéoconférence. L'évaluation initiale est effectuée au cours d'une entrevue personnelle à Moosenee (qu'il est impossible d'accéder par voie terrestre), puis les visites hebdomadaires subséquentes se font par voie du service de télé santé.



Recommandations

Les programmes de soins à domicile qui assurent la prestation de services dans les régions rurales et éloignées du Canada ont trouvé des solutions innovatrices pour relever les défis uniques auxquels ils sont confrontés. Le défi le plus important, le manque de ressources humaines (soignants professionnels et aidants naturels) a un effet domino sur les autres capacités du système. L'accès aux ressources communautaires est limité à cause du manque de ressources humaines, ce qui influe sur l'utilisation du système de santé, les bénéficiaires et les aidants membres de la famille, qui n'ont d'autre choix souvent que de quitter leur milieu et de briser l'unité familiale. Face à ce défi énorme, Les dirigeants des programmes de services de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées du Canada ont trouvé des solutions innovatrices pour relever les défis uniques qui les confrontent, notamment :

- mettre à profit l'expertise des partenariats afin d'optimiser les ressources locales et de renforcer leurs capacités
- utiliser la gestion de cas comme stratégie d'intégration des systèmes afin d'optimiser les ressources communautaires et d'accéder à des ressources à l'extérieur de la collectivité
- habiliter les clients et les aidants membres de la famille afin de favoriser l'autonomie et de conseiller et d'utiliser convenablement les ressources limitées
- faire appel à la technologie pour former, fournir des services, appuyer les aidants membres de la famille, réduire l'isolement et créer des équipes de soins de santé.

Alors que ces innovations influent positivement sur les clients et les familles dans certaines régions, le projet commence à peine à faire connaître quelques-unes des retombées des innovations et des pratiques exemplaires relevées dans les régions rurales et éloignées du Canada. Notre défi est de deux ordres :

Nous devons continuer d'appuyer ces collectivités et les programmes de soins à domicile afin de leur permettre de maintenir leurs pratiques exemplaires et d'explorer de nouvelles façons de fournir des services. Ce soutien devrait comporter une aide financière et des liens vers d'autres programmes qui, tout en étant aux prises avec des difficultés analogues, ont trouvé des solutions adaptées à leurs besoins.

« partager cette expérience et ces connaissances avec les intervenants du secteur des soins à domicile partout au Canada »

Nous devons partager cette expérience et ces connaissances avec les intervenants du secteur des soins à domicile partout au Canada pour qu'ils puissent profiter du savoir des acteurs de première ligne et des programmes mis au point pour servir cette population unique.

Pour relever ces défis, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) formule les recommandations suivantes :

- Financer les programmes de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées afin de leur permettre d'élaborer et de mettre en œuvre des pratiques exemplaires qui appuient les soins de santé primaires et l'établissement de partenariats en vue d'optimiser les ressources et de créer des réseaux de soutien pour les ressources humaines.
- Appuyer (en prévoyant des fonds et des ressources) les approches innovatrices pour relever les défis que posent les ressources humaines, y compris l'utilisation de la technologie à des fins de formation et d'éducation, l'organisation de visites, le soutien de l'aidant naturel et le soutien des professionnels des soins de santé (programmes de traitement des plaies à distance, etc.).
- Favoriser la recherche sur les besoins des aidants naturels/membres de la famille et les stratégies qui leur permettront d'affronter les difficultés, afin de déterminer quels services de soutien sont nécessaires pour réduire l'épuisement et habiliter les bénéficiaires/la famille.

- Partager les expériences et les pratiques exemplaires des régions rurales et éloignées avec le reste du Canada en mettant en relief les conclusions du présent rapport à la Conférence annuelle de 2006 de l'ACSSD en organisant une table ronde en vue d'obtenir la rétroaction des délégués et de stimuler la réflexion sur la prestation de services de soins à domicile dans ces régions.
- Financer une étude qui tablera sur le présent rapport préliminaire et revoir en profondeur les innovations et les services (stratégies de mise en œuvre détaillées, leçons apprises, résultats, etc.) des programmes actuels de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées.



Appendices

Appendice A – Sondage et protocole d’entrevue

Soins à domicile dans les régions rurales et éloignées questionnaire

ENDROIT

Veuillez indiquer la province, le territoire ou la région où vous fournissez des soins à domicile

PERSONNE-RESSOURCE

Nom : Titre :

Téléphone : Courriel :

DÉFINITIONS

Veuillez indiquer votre définition des termes suivants

Région rurale

Région éloignée

Soins aigus à domicile

Soins chroniques à domicile

Soins palliatifs/de fin de vie

Pratique exemplaire

INNOVATION

Veuillez énumérer les approches innovatrices que vous avez adoptées pour les soins à domicile et le soutien des soignants.

PRATIQUE EXEMPLAIRE

Veuillez énumérer les pratiques exemplaires que vous utilisez, y compris les services de télésanté et tout autre technologie.

LACUNES

Veuillez recenser les lacunes sur le plan de la prestation des services de soins à domicile.

POPULATIONS VULNÉRABLES

Quelles populations vulnérables (personnes âgées vivant seules, aidants membres de la famille, bénéficiaires vivant avec une maladie mentale) sont touchées par les lacunes ou la pénurie de services?

CONSÉQUENCES

Quelles conséquences a le fait de ne pas combler ces besoins dans les régions rurales et éloignées?

Appendice B – Critères d’inclusion et protocole d’entrevue

Critères du suivi auprès des trois administrations (provinces et territoires)

Suivi effectué par l’ACSSD auprès des répondants:

- Volonté de participer des répondants
- Questionnaire rempli par les répondants
- Pourcentage important de services fournis dans les régions rurales et les régions éloignées de l’administration

Protocole d’entrevue

INTRODUCTION

Je vous remercie d’avoir accepté d’être interviewé(e) pour le projet qui examine la prestation des services de soins à domicile dans les régions rurales et éloignées du Canada. Comme vous le savez, l’objectif consiste à recenser les lacunes des services et à examiner les pratiques innovatrices.

Le questionnaire a été rempli pour ----- (province/territoire)
par -----(Nom).

Vous avez mentionné un certain nombre d’innovations. Pourriez-vous fournir plus de détails?

Énumérez au moins trois points pour chaque administration, vérifiez s’il existe des projets analogues

Vous avez mentionné plusieurs pratiques exemplaires. Pourriez-vous fournir plus de détails?

Énumérez trois pratiques exemplaires pour chaque administration

Certaines lacunes existent dans les différentes régions du Canada. Pourriez-vous fournir plus de détails au sujet :

Des personnes âgées n’ayant pas accès aux services d’aidants naturels

Des aidants membres de la famille

Des bénéficiaires vivant avec une maladie mentale

Des bénéficiaires recevant des soins palliatifs

Le fait de ne pas combler les besoins dans les régions rurales et éloignées comporte certaines conséquences. Quel est l’impact sur :

L’utilisation des services hospitaliers

L’utilisation des établissements de soins de longue durée

La qualité de vie des bénéficiaires et des soignants

Veuillez envoyer toute documentation que vous aimeriez partager avec Santé Canada et les autres provinces ou territoires. Nous espérons que ce processus marquera le début d’un échange significatif d’expériences ainsi que de pratiques exemplaires.

Nous vous remercions pour votre précieuse participation.

Appendix C – Provincial/Territorial Contacts

Colombie-Britannique : Karen Ritchie, Interior Health Region (East Kootenay Region of B.C)

NOM/TITRE: Karen Ritchie, Clinical Practice Consultant

TÉLÉPHONE: 250- 420-2247

COURRIEL: karen.ritchie@interiorhealth.ca

Manitoba : Antoinette Zloty, Government of Manitoba

NOM/TITRE: Antoinette Zloty, Consultant

TÉLÉPHONE: 204-788-6634

COURRIEL: azloty@gov.mb.ca

Ontario : Tina Sakr, Natalie Diduch (Questionnaire), Home Care and Community Support Branch, MOHLTC
Sharon Marsden (interview)

NOM/TITRES: Tina Sakr/Natalie Diduch, Program Consultants

TÉLÉPHONE: Tina: 416-314-1146 Natalie: 416-314-1197

COURRIEL: tina.sakr@moh.gov.on.ca, natalie.diduch@moh.gov.on.ca

Nouvelle-Écosse : Susan Weagle, Director, Standards & Policy Development

NOM/TITRES: Susan Weagle, Director, Standards & Policy Development

TÉLÉPHONE: 902-424-5129

COURRIEL: weaglesj@gov.ns.ca

Î-P-É : Mary Sullivan, Provincial Coordinator Home Care

NOM/TITRE: Mary K Sullivan, Provincial Coordinator Home Care

TÉLÉPHONE: 902-888-8005

COURRIEL: mksullivan@ihis.org

Terre-Neuve et Labrador : Debbie Morris, Regional Consultant, Department of Health and Community Services

NOM/TITRE: Debbie Morris, Regional Consultant

TÉLÉPHONE: 709-753-1699

COURRIEL: debbiemorris@gov.nl.ca

Nunavut : Gogi Greeley, Territorial Home & Community Care Coordinator

NOM/TITRE: Gogi Greeley, Territorial Home & Community Care Coordinator

TÉLÉPHONE: 867-979-5839

COURRIEL: ggreeley@gov.nu.ca

Yukon : Liris Smith, Manager of Community Care

NOM/TITRES: Liris Smith, Manager of Community Care Téléphone: 867-667-3607

COURRIEL: liris.smith@gov.yk.ca

Territoires du Nord-Ouest : Ialeen Jones, Health and Social Services

NOM/TITRE: Ialeen Jones, Senior Nursing Consultant, Home Care

TÉLÉPHONE: 867-920-8746

COURRIEL: Ialeen_jones@gov.nt.ca

Pour obtenir de plus amples renseignements sur d'autres initiatives, nous vous invitons à communiquer avec nous à l'Association canadienne de soins et services à domicile au (613) 569-1585 ou à consulter notre site Web à : www.cdnhomecare.ca