

La prestation des soins et services à domicile dans les régions rurales, éloignées et nordiques du Canada Un examen des possibilités











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 members 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.xsf L'Association canadienne de soins et services à domicile, mai 2008.

Toute utilisation du présent texte, en totalité ou en partie, stockage dans un système de recherché documentaire, transmission, reproduction ou enregistrement par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique ou autre sans l'autorisation écrite préalable du rédacteur ou de l'éditeur constitue une violation de la Loi

sur le droit d'auteur.

Table des matières

Résumé	2
Introduction	5
Contexte	5
Démarche	7
Statistiques générales sur les sites sélectionné	9
Sommaire des constatations et analyse	11
Le point de vue du client sur les soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées: «L'accès limité aux services»	12
Le point de vue des fournisseurs de services sur les soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées:	
«Des ressources humaines limitées»	14
Le point de vue du système sur les soins et services de santé à domicile	17
Conclusion	19
Annexe A - Notes finales	20
Annexe B - Personnes-ressources	21
Annexe C - Bibliographie	22

Résumé

a demande pour des soins et services à domicile efficaces et efficients pose un défi pour le système de santé canadien, principalement en raison du vieillissement de la population, des avancées technologiques et des réalités économiques du secteur hospitalier. Depuis le début des années 1990, les programmes de soins et services à domicile ont évolué en réaction aux changements dans le secteur des soins actifs (fermetures de lits, augmentations du nombre des cliniques de soins ambulatoires, chirurgie d'un jour) et des limites du secteur des soins de longue durée (listes d'attente pour obtenir un lit, disponibilité limitée). Cette évolution fait en sorte que les soins et services à domicile deviennent un élément essentiel du système de santé. Alors que les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral (programmes financés par le gouvernement fédéral pour les Premières nations et les Inuits et les anciens combattants) modifient leurs politiques axées sur la prestation de soins dans les établissements de soins actifs pour une prestation de soins « de proximité », il est essentiel que les planificateurs et les administrateurs des politiques de soins et services à domicile comprennent les difficultés que supposent la prestation de ces soins dans les régions rurales et éloignées.



Les recherches démontrent que le système de prestation de soins dans les régions rurales et éloignées est beaucoup moins développé que dans les zones urbaines. Selon une analyse des programmes de soins et services à domicile en régions rurales et éloignées menée en 2006 par l'Association canadienne de soins et services à domiciles (ACSSD), les principales difficultés auxquelles sont confrontés tous les gestionnaires de programmes sont le manque de ressources humaines en santé, le manque de systèmes de soutien et de ressources locales, des moyens de transport limités et la nécessité de parcourir de longues distances pendant de longues heures pour voir très peu de patients. En réponse à ces difficultés, on voit poindre de nouvelles approches en matière de prestation de soins qui s'avèrent prometteuses pour mieux desservir les collectivités rurales et éloignées. La nécessité d'une compréhension en profondeur des difficultés et d'approches innovatrices en matière de services de santé dans les régions rurales et éloignées est à la base de la présente initiative. Ce projet consiste à explorer les soins et services à domicile dans trois collectivités distinctes du Canada afin de mieux comprendre les problèmes et les solutions du point de vue du client, du fournisseur de services et du système. Il vise aussi à répondre à la question à savoir ce qui influence l'adoption de politiques et d'orientations en matière de soins et services à domicile dans les régions rurales et éloignées. Les observations serviront à documenter l'élaboration des politiques publiques et au partage des pratiques qui connaissent le plus de succès.

Pendant six jours on a visité les collectivités dans les trois régions – la région sanitaire de Northern Lights en Alberta, le Centre d'accès aux soins communautaire de Simcoe Nord Muskoka en Ontario et l'autorité sanitaire de l'Est à Terre-Neuve et Labrador – afin de bien comprendre les difficultés et les démarches en matière de soins et services à domicile. L'ACSSD remercie ces trois organismes pour leur volonté de partager et pour l'organisation de visites enrichissantes, notamment auprès du personnel de première ligne et des clients.

Définition de la ruralité et de l'éloignement

Les notions de ruralité et d'éloignement ne se définissent pas uniquement sur le plan quantitatif (distance et population). On peut définir l'éloignement par le rapport individuel à un réseau de soutien social de quelque nature, et au système de santé, à la fois en termes d'accès et de contact. Le temps et les efforts nécessaires pour accéder et fournir les soins et services sont des aspects essentiels des conditions qui prévalent en régions rurales et éloignées. Il est donc possible d'éprouver les difficultés de l'éloignement dans un grand centre urbain. Sur le plan de l'isolement, les personnes démunies ou faisant partie d'un groupe minoritaire éprouvent en grande partie les mêmes difficultés que celles décrites par celles confrontées à des obstacles géographiques aux services de santé. Les communautés d'intérêt, quelles soient rurales ou urbaines, se définissent par un lien commun (par ex., un sentiment d'appartenance) ou une entité (par ex., l'agriculture, l'église ou un groupe culturel). Quand ils existent, ces groupes peuvent constituer une source de soutien pour les personnes vivant en zones rurales et éloignées.

Principales observations

Les observations faites à ces trois endroits laissent entendre que la prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées est le fruit d'une combinaison des trois facteurs suivants :

- résilience des clients;
- créativité et esprit d'initiative des fournisseurs de services:
- souplesse du système.

Les principales difficultés pour les clients sont l'absence de soutien familial dans la région et la distance pour accéder aux services; pour les fournisseurs, le recrutement et le maintien en fonction du personnel; pour le système, la nécessité de fournir des soins et services de santé efficients à un coût abordable.

La résilience des clients

Le postulat fondamental de la prestation des services de santé est que les clients souhaitent demeurer chez eux le plus longtemps possible. Les clients reconnaissent que leur choix de vivre en régions rurales et éloignées a des répercussions sur la nature et la prestation de leurs services de santé; ils considèrent cependant que leurs droits en matière de services de santé devraient être équitables par rapport à ceux des citadins. Les clients sont pragmatiques et acceptent les limites qu'imposent leur lieu de résidence, mais ils mettent les fournisseurs au défi d'élaborer des approches innovatrices, et les décideurs de faire progresser les politiques afin d'atteindre un meilleur équilibre entre les régions rurales et urbaines. On compte beaucoup sur le soutien de la famille et de la collectivité dans la prestation des services de santé. Dans les collectivités rurales et éloignées, par nécessité, l'employé rémunéré peut être un membre de la famille qui assume aussi le rôle d'aidant naturel. La charge imposée à ces personnes peut devenir trop lourde à porter et nuire à leurs relations familiales.

La créativité et l'esprit d'initiative des fournisseurs de services

L'ensemble du système de santé est aux prises avec un manque de ressources humaines en santé. À quelques exceptions près, les personnes engagées dans les soins et services de santé à domicile gagnent moins que leurs collègues travaillant dans les établissements de santé. Pour ceux travaillant des les régions rurales et éloignées, cette disparité salariale s'ajoute à d'autres problèmes, comme les risques et les coûts reliés aux déplacements, les problèmes de solitude et de sécurité, ainsi que les défis que pose le perfectionnement des compétences cliniques et des connaissances. Le jumelage d'employés et le travail en étroite collaboration avec des bénévoles de la collectivité sont des moyens efficaces d'atténuer les inquiétudes en matière de sécurité. Les systèmes de santé doivent instaurer des stratégies pour pallier aux problèmes de la rémunération et du perfectionnement professionnel des personnes travaillant loin des zones de services centralisés des centres urbains.

La disponibilité de la main-d'?uvre dicte l'offre de services. On s'attend à ce que les clients et leurs familles s'en accommodent. On ignore cependant si les résultats sont compromis ou si, dans les faits, le contexte urbain est trop favorable et crée une dépendance excessive envers le système. Le paradigme de la prestation des soins et services de santé à domicile en régions rurales et éloignées est inadéquat par comparaison aux zones urbaines et peut nécessiter un changement dans le sens d'une adaptation des niveaux services en ville en fonction de la réalité rurale.

La souplesse du système

On voit la technologie comme un moyen d'améliorer l'accès aux services de santé dans les régions rurales et éloignées et d'être plus efficace et efficient dans les services offerts à une population très dispersée. Cependant, la technologie peut aussi être un acteur limitatif dans certaines collectivités. L'incapacité de communiquer par téléphonie sans fil et d'établir des liens électroniques pour les services de télésanté et de télésurveillance a pour effet de priver davantage ces régions rurales et éloignées de leurs droits aux

services et d'accentuer leur isolement et l'inaccessibilité des services. Il faut souligner le fait que des régions densément peuplées à proximité de grands centres urbains au Canada ont un accès limité à la téléphonie cellulaire et aux liens électroniques. La technologie recèle néanmoins un fort potentiel pour permettre l'accès aux services, la prestation de services et le soutien des fournisseurs et, par conséquent, les régions rurales et éloignées, doivent s'inscrire dans les priorités d'investissement.

Dans le cadre de ce projet, on s'est penché sur la prestation des soins et services de santé à domicile dans trois régions rurales et éloignées très différentes du Canada. Le personnel et les clients nous ont ouvert leurs portes et nous ont parlé en toute franchise des efforts qu'ils déploient pour offrir des services de santé de qualité. Ce rapport final vise à partager les données tirées des visites sur le terrain, à fournir une analyse et à formuler des recommandations fondées sur les connaissances et le savoir-faire de l'ACSSD. La démarche préconisée consiste à commenter les observations à partir des points de vue du système, des fournisseurs de services et des clients, et d'ouvrir des perspectives utiles dans l'élaboration des politiques publiques.



Introduction

Contexte

La demande pour des soins et services à domicile efficaces et efficients pose un défi pour le système de santé canadien, principalement en raison du vieillissement de la population, des avancées technologiques et des réalités économiques du secteur hospitalier. Depuis le début des années 1990, les programmes de soins et services à domicile ont évolué en réaction aux changements dans le secteur des soins actifs (fermetures de lits, augmentations du nombre des cliniques de soins ambulatoires, chirurgie d'un jour) et des limites du secteur des soins de longue durée (listes d'attente pour obtenir un lit, disponibilité limitée). Cette évolution fait en sorte que les soins et services à domicile deviennent un élément essentiel du système de santé.

La Loi canadienne sur la santé reconnaît que les soins et services de santé à domicile s'inscrivent dans la catégorie des « services de santé complémentaires » et que, de ce fait, ils ne sont pas assurés en vertu des principes d'application de la loi. Actuellement, neuf provinces ont adopté des lois et des politiques concernant un régime public de soins et services de santé à domicile. Les autres territoires de compétences ont des décrets ou des lignes directrices en cette matière. Malgré cette absence de cadre législatif, tous les gouvernements provinciaux et territoriaux démontrent clairement une modification de leurs politiques axées sur la prestation de soins dans les établissements de soins actifs pour une prestation de soins « de proximité ». Ce changement en faveur de la prestation de services communautaires pose un certain nombre de difficultés aux planificateurs des politiques, aux administrateurs et aux fournisseurs de soins et services de santé à domicile. D'après une étude menée en 2006 par l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD), les quatre principaux défis que doivent relever les fournisseurs et les administrateurs de services sont :

- augmentation des coûts et financement limité: les coûts des soins et services de santé à domicile ne cessent d'augmenter en raison de la demande accrue, des attentes de plus en plus élevées des clients, de l'acuité accrue des clients, de l'augmentation des coûts des ressources humaines et de la demande croissante pour la technologie et l'équipement;
- disparité de l'accès aux services principaux : la demande accrue, la dispersion géographique et le manque d'uniformité dans les services offerts dans les différentes régions du pays influencent l'accès aux soins et services de santé à domicile. 35 % des Canadiens ont exprimé leur insatisfaction en ce qui a trait à l'accès aux services de santé et communautaires en 2003.¹
- pénurie de ressources humaines: chaque province est aux prises avec une pénurie de main-d'ouvre chez les professionnels de la santé et des services sociaux. Ces pénuries entraînent des prolongements des listes d'attente et compromettent souvent la qualité des soins car les fournisseurs débordés manquent de temps pour les visites et le respect des protocoles de soins établis;
- systèmes inefficaces en matière de soutien à l'obligation de rendre compte et de production de rapports: l'absence de normes bien définies en matière d'information et de production de rapports, les capacités limitées en matière de collecte de données et le manque de technologie de l'information de soutien réduisent la capacité du secteur des soins et services de santé à domicile à évaluer, comparer et planifier les besoins et les services pour l'avenir.

Si ces quatre facteurs reflètent les difficultés à l'échelle canadienne, leurs effets sont multipliés dans les régions rurales et éloignées. Chez les personnes vivant dans les collectivités rurales et éloignées, on observe une tendance à une moins bonne santé et à un statu

socio-économique moins favorable, ainsi que des difficultés d'accès aux services de santé.² Les recherches démontrent que les résultats en matière de santé sont inférieurs chez les personnes vivant en milieu rural. On estime que leur espérance de vie est de trois à cinq pour cent inférieure à la moyenne canadienne.³

L'accent mis récemment sur les programmes de soins et services de santé à domicile provinciaux et territoriaux en vertu des accords sur la santé, et principalement de l'accord de 2004, où l'on s'est entendu sur la prestation des soins de courte durée à domicile, de soins de santé mentale communautaires de courte durée et de soins en fin de vie, a entraîné une recrudescence des efforts des gouvernements dans l'ensemble du pays pour la préservation de l'universalité des soins et services de santé à domicile pour tous les Canadiens. La réalisation de cet engagement demeure cependant difficile dans les régions rurales et éloignées et les besoins des citoyens des régions rurales, éloignées et nordiques du Canada ne sont actuellement pas satisfaits.4 Les recherches démontrent que le système de prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées est de loin inférieur à celui en place dans les régions urbaines. Selon une analyse des programmes de soins et services à domicile en régions rurales et éloignées menée en 2006 par l'ACSSD, les principales difficultés auxquelles sont confrontés tous les gestionnaires de programmes sont le manque de ressources humaines en santé, notamment les médecins, les infirmières, les infirmières praticiennes et les employés de soutien à domicile, ainsi que le nombre limité d'aidants naturels dans les collectivités rurales et éloignées. Cette difficulté est encore exacerbée par l'exode vers la ville de jeunes de ces collectivités, le manque de systèmes de soutien et de ressources locales, des moyens de transport limités et la nécessité de parcourir de longues distances pendant de longues heures pour voir très peu de patients.

L'exode des jeunes des régions rurales et éloignées et le retour des personnes âgées^{5,6}; la rationalisation des budgets alloués aux services de santé et sociaux qui favorise la centralisation de la prestation des services de santé; le transfert des responsabilités des soins aux familles, aux amis et aux collectivités; ainsi que la pression de plus en plus forte sur le système en raison du vieillissement de la population, sont tous des facteurs qui accentuent les difficultés des régions rurales et éloignées du Canada à offrir des services de santé et communautaires.7 Cette situation a un effet domino sur d'autres capacités du système. Par exemple, la disponibilité des ressources communautaires est limitée par le manque de ressources humaines; les personnes utilisent les ressources sanitaires les plus disponibles, qui sont souvent les urgences des hôpitaux, ce qui a donc des répercussions sur la bonne utilisation du système de santé. En bout de ligne, le client et l'aidant naturel doivent faire des choix difficiles. comme s'installer à l'extérieur de leur collectivité et diviser la cellule familiale. Tous ces facteurs ont des répercussions graves chez les plus vulnérables - les aînés fragiles, les malades chroniques, les personnes atteintes de maladies mentales ou de démence ou les personnes nécessitant des soins palliatifs ou de fin de vie, ainsi que leurs familles.

Bien qu'il n'existe aucune définition absolue de la ruralité et de l'éloignement (on compte au moins six définitions du concept de ruralité)8, de 95 à 99,8 pour cent du territoire canadien est considéré comme « rural » et les collectivités de moins de 10 000 habitants représentent 22,2 pour cent de la population... soit 6,4 millions de citoyens.^{9,10} Les personnes âgées dans les régions rurales représentent près de 23 pour cent de cette population.¹¹ Compte tenu de ces statistiques, la question des services de santé est des plus importantes et il demeure essentiel et difficile de maintenir l'offre de services à un niveau comparable aux zones urbaines. Il faut tenir compte de la géographie lorsque l'on parle de la santé des Canadiens vivant dans les régions rurales et éloignées du pays.

Face aux difficultés inhérentes à la prestation des services de santé en régions rurales et éloignées, de nouvelles approches en matière de prestation de services s'avèrent prometteuses pour mieux desservir ces collectivités. La nécessité de bien comprendre les difficultés et l'approches innovatrices en matière de services de santé dans les régions rurales et éloignées afin de documenter l'élaboration des politiques publiques et de partager des pratiques efficaces est à la base de la présente initiative. Ce rapport vise à fournir de l'information sur les possibilités de résolution du problème de l'accès aux soins et services de santé à domicile pour les citoyens vivant dans les régions rurales, éloignées et nordiques. Il aborde les applications des politiques et des orientations provinciales en matière de soins et services de santé à domicile et comment elles ont compromises par les difficultés particulières des régions rurales et éloignées, ainsi que les limites à l'accès aux services de santé auquel on s'attend généralement dans les zones urbaines. Il est important de comprendre comment les politiques de soins et services de santé à domicile sont mises en application et comment les conséquences, en termes d'accessibilité et de qualité, de ne pas satisfaire les besoins de ceux vivant dans les régions rurales et éloignées et nordiques ont des répercussions sur le système de santé au sens large.

Plus particulièrement, les objectifs du projet étaient de fournir :

- une description complète de trois programmes de soins et services de santé à domicile en régions rurales, éloignées et nordiques avec une analyse en profondeur des éléments des programmes selon trois points de vue différents: (1) celui du système de santé, (2) celui des fournisseurs de services, (3) celui des clients:
- de l'information sur les possibilités de résoudre les problèmes d'accès aux services de santé pour les personnes vivant dans les régions rurales, éloignées ou nordiques;

- à l'ACSSD et à Santé Canada, des renseignements pertinents en matière de politiques et de jeter les bases pour l'élaboration de politiques;
- un soutien au transfert des connaissances pour les nouvelles idées et démarches entre les territoires de compétences qui sont aux prises avec des difficultés semblables en matière de prestation de services dans les régions rurales et éloignées.

Démarche

Afin de bien comprendre la prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées que l'on rejoint rarement dans le cadre des entrevues téléphoniques, on a effectué des visites sur le terrain pour examiner trois programmes de soins et services de santé à domicile dans des collectivités de ce type. Le choix des sites retenus dans le cadre de ce projet a été effectué en s'inspirant de la définition suivante des collectivités rurales et éloignées, soit des collectivités comptants moins de 10 000 habitants et situées à plus d'une heure de route d'un grand centre urbain. Ce choix a été effectué en collaboration avec le comité consultatif de l'ACSSD et le personnel de Santé Canada. La priorité était d'avoir une représentation de différentes régions du Canada et de travailler avec des programmes de soins et services de santé à domicile qui offrent un complément intégral aux services à domicile afin de faire ressortir les idées et les approches les plus pertinentes pour les applications de soins à domicile au sens large. On a évalué les sites en fonction des critères énoncés ci-dessous. Bien qu'aucun système de classement n'ait été établi pour les critères, on a examiné les sites pour veiller à ce que les trois sites sélectionnés soient variés et reflète un éven- tail de conditions dans chaque critère.

- Densité de la population collectivité rurale ou éloignée telle que définie par Statistique Canada
- Répondant à l'analyse de 2005-06 financée par Santé Canada¹²
- Envergure du programme de soins et services de santé à domicile (financement et nombre de clients)
- Profil de la population
 - Âge moyen de la population
 - Pourcentage de personnes âgées
 - Rapport de dépendance de la population
- Situation économique de la collectivité
- Disponibilité du personnel du programme pour les entrevues et l'analyse sur place (essentiel)
- Projets récents ou récurrents ayant produit des résultats spécifiques démontrables
- Initiatives reposant sur la technologie, les ressources humaines et l'intégration de systèmes
- La priorité accordée aux soins et services de santé à domicile et au vieillissement chez soi

Le choix des sites retenus dans le cadre de ce projet a été effectué en s'inspirant de la définition suivante des collectivités rurales et éloignées, soit des collectivités comptants moins de 10 000 habitants et situées à plus d'une heure de route d'un grand centre urbain.

On a envoyé des lettres d'introduction aux directeurs généraux des programmes de soins à domicile des sites retenus et on a assuré le suivi par un entretien téléphonique sur la nature du travail à accomplir. On leur a ensuite envoyé un protocole de visite et un guide d'entrevue pour les aider à planifier la visite. On a communiqué avec plusieurs localités et toutes étaient enthousiastes du projet, par contre, des contraintes relatives aux charges de travail et aux horaires en ont empêché un grand nombre de participer. Il a donc fallu plus de temps que prévu pour fixer le calendrier des visites.

On a procédé à une analyse qualitative par des entrevues en personne avec des questions ouvertes auprès des fournisseurs de services, notamment du personnel administratif et des travailleurs de première ligne, ainsi que des clients dans les trois emplacements. Les visites ont duré de deux à trois jours chacune et elles ont permis de discuter en profondeur et d'observer les situations, ce qui ajoute à la qualité des constatations. Les sommaires d'expériences, les observations et les éléments des programmes de soins et services de santé à domicile spécialement conçus pour les personnes vivant dans les collectivités isolées ont été documentés et on en a vérifié l'exactitude auprès des principales personnes-ressources sur le terrain. (Une liste des personnes-ressources figure à l'annexe A.)

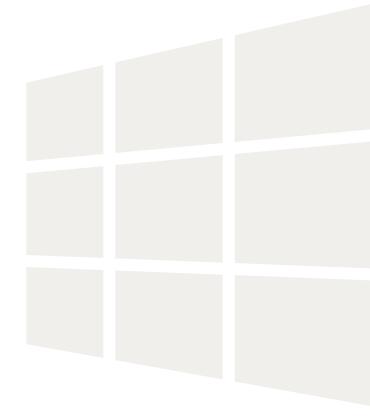
Les expériences, observations et stratégies déployées par les différents sites ont été partagées lors du Sommet des soins à domicile de l'ACSSD tenu en décembre 2007. Les participants aux ateliers ont exprimé leurs idées et leurs recommandations dans le cadre d'une discussion animée sur les soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées de l'ensemble du pays. Les renseignements recueillis dans le cadre de l'atelier ont servi à enrichir le contenu du présent rapport.

Tout au long du projet, le conseil d'administration de l'ACSSD a joué un rôle conseil permettant d'apporter une direction au projet, d'examiner l'analyse et d'élaborer les recommandations.

Ce rapport final vise à partager les données tirées de l'expérience des visites sur le terrain, à fournir une analyse et à formuler des recommandations fondées sur les connaissances et le savoir-faire de l'ACSSD. La démarche préconisée consiste à commenter les observations à partir des points de vue du système, des fournisseurs de services et des clients et d'ouvrir des perspectives utiles dans l'élaboration des politiques publiques.

Statistiques générales sur les sites sélectionnés

La description des trois sites ci-dessous reflète les observations fondées sur les critères mentionnés ci-dessus. Les sites sont représentatifs des régions de l'Ouest, du Centre et de l'Est du Canada et de différentes composantes géographiques. Les caractéristiques de leurs populations sont variées et couvrent un éventail d'indicateurs financiers. Tous les sites offrent des soins et services de santé à domicile en vertu des dispositions réglementaires de leurs provinces respectives et ils étaient en mesure de permettre des visites sur place. Un sommaire des caractéristiques des sites en fonction des critères de sélection figure ci-dessous.



	RÉGION SANITAIRE DE NORTHERN LIGHTS, ALBERTA	CASC SIMCOE NORD MUSKOKA, ONTARIO	AUTORITÉ SANITAIRE DE L'EST, TERRE-NEUVE ET LABRADOR
CRITÈRE	RÉGION		
	OUEST DU CANADA	CANADA CENTRAL	EST DU CANADA
Caractéristiques de la population	Croissance démographique - temporaire et migration intérieure permanente	Problèmes démographiques variés : - plus grande province - plus grande croissance démographique - CASC près de Toronto – la plus grande ville du Canada mouvements démographiques dans la région du CASC attribuables au tourisme	Déclin démographique - temporaire et migration extérieure permanente
Caractéristiques géographiques	- Environnée de terre ~ 56 degré de latitude - 192 509 sq km	- Mélange d'îles et de terre ferme ~ 45 degré de latitude - 9 200 sq km	- Effet de l'île ~48 degré de latitude - 21 000 sq k
Situation économique — population en maisons privées — incidence de faible revenu ¹³	12.6%	16.9% (CRS de Muskoka-Nipissing et Parry Sound)	22.7%
Répondants (province) à l'analyse de 2005-06 ¹⁴	Non	Oui	Oui
Dépenses per capita en services de santé en 2005 (province) ¹⁵	\$4,819.99	\$4,595.23	\$4,400.54
Soins et services de santé à domicile ¹⁶	- Soins infirmiers - Soutien à domicile - Traitements - 3% des dépenses totales en santé pour la région qui étaient de 107,8 millions \$ (2006-07)	- Soins infirmiers - Soutien à domicile - Traitements	- Soins infirmiers - Soutien à domicile - Traitements
Taille du programme de soins et services de santé à domicile	~\$3.2M - 26,615 heures de service ¹⁷	- 627,000 heures de service de soutien personnel - 329,000 visites ¹⁸	- 172,616 visites ¹⁹
Dépenses per capita en services de santé (province) ²⁰	- \$82.00 (2005-06) - Soins et services de santé à domicile seulement et ne comprend aucun autre service communautaire	- \$124.96 (2006-07)	- \$185.00 (2006-07) - Soutien à domicile seulement
Projets récents ou récurrents ayant produit des résultats spécifiques démontrables	Télésurveillance	À déterminer	À déterminer
Vieillissement à la maison	- Stratégie provinciale sur le vieillissement chez soi ²¹	- Stratégie provinciale sur le vieillissement chez soi annoncée ²²	- Clarenville et Port Hope Simpson participent à une recherche sur le soutien aux populations vieillissantes dans les régions rurales et éloignées ²³
Initiatives reposant sur la technologie, les ressources humaines et l'intégration de systèmes	Oui	Oui	Oui
Disponibilité du personnel du programme pour les entrevues et l'analyse sur place (essentiel)	Personnel disponible	Personnel disponible	Personnel disponible

Sommaire des constatations et analyse

Definition of Rural and Remote

Il n'existe aucune définition des concepts de ruralité, d'éloignement et de nordicité qui fasse l'unanimité car ces concepts spatiaux ne peuvent être suffisamment cernés pour refléter la nature exclusive et dynamique des différentes régions et collectivités de l'ensemble du Canada.

Les caractéristiques géographiques et démographiques des régions rurales (par ex., économies, sociétés et cultures) varient considérablement dans l'ensemble du pays et au sein même des régions. Ce projet a été entrepris en s'appuyant sur les définitions formulées dans le cadre de travaux antérieurs par l'ACSSD, soit que les établissements ruraux sont ceux ayant une « faible population et une faible densité de population ou qu'une distance relativement grande les sépare des grands centres urbains » et les établissements éloignés sont ceux qui sont « isolés sur le plan géographique (difficulté d'accès, loin d'une route principale) avec une faible population »²⁴Cependant, les intervenants dans les sites visités définissaient les contextes de ruralité et d'éloignement en termes de « relativité » et de degré d'isolement. Les constatations faites dans le cadre de ce projet laissent entendre que la ruralité et l'éloignement ne se définissent pas uniquement sur le plan quantitatif (distance et population).

On peut définir l'éloignement par le rapport individuel à un réseau de soutien social de quelque nature, et au

système de santé, à la fois en termes d'accès et de contact. Le temps et les efforts nécessaires pour accéder et fournir les soins et services sont des aspects essentiels des conditions qui prévalent en régions rurales et éloignées. Il est donc possible d'éprouver les difficultés de l'éloignement dans un grand centre urbain.

Dans l'ensemble, la prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées semble le fruit d'une combinaison de la résilience des clients, de la créativité et de l'esprit d'initiative des fournisseurs de services, et de la souplesse du système. Le présent rapport est rédigé en adoptant les points de vue des clients, des fournisseurs de services et du système. Les principales difficultés pour les clients sont l'absence de soutien familial dans la région et la distance pour accéder aux services; pour les fournisseurs, le recrutement et le maintien en fonction du personnel; pour le système, la nécessité de fournir des soins et services de santé efficients à un coût abordable. La rentabilité et l'efficience sont des vecteurs de longue date du système de santé, cependant, les pénuries de ressources humaines de plus en plus fréquentes, combinées au vieillissement de la population et aux besoins prévus en matière de santé, ont mené à la centralisation des services de santé. Ces difficultés sont au c?ur du problème de la prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées.

Toronto — Une collectivité éloignée au sein de la plus grande ville du Canada

Le Centre d'accès aux soins communautaire de Toronto Centre est problématique. Les équipes de soins et services de santé à offre des soins et services de santé à domicile à des personnes vivant dans une « région rurale et éloignée ». La plus grande ville du pays compte dans ses limites une île où vivent un petit nombre de résidents et qui n'est accessible que par traversier. Bien que la traversée ne prenne que 20 minutes, les conditions climatiques peuvent parfois l'empêcher, ce qui compromet l'accès aux services des insulaires. Il n'y a aucun véhicule sur l'île; la circulation sur l'île est donc restreinte.

Comme c'est le cas dans d'autres régions, il est donc difficile, voire impossible d'offrir les services quotidiennement. La coordination de la livraison de fournitures et d'équipement domicile comptent sur des bénévoles pour voir aux préoccupations immédiates des clients, et on a actuellement la chance d'avoir une infirmière à temps partiel qui travaille avec les bénévoles de la ville pour aider les gens de la collectivité dans le besoin. Tout comme dans les trois collectivités dont il est question dans ce rapport, il n'existe aucune façon particulière de mesurer le service offert sur l'île. L'équipe de leadership sait d'instinct qu'il y a des variations par rapport aux façons types de mesurer les services en ville dans le but de fournir les services aux résidents de cet établissement éloigné.

Le point de vue du client sur les soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées : « L'accès limité aux services »

Déplacements et transports

Il est plus difficile d'avoir accès aux services si l'on vit dans une région rurale. Les distances à parcourir sont plus grandes pour se rendre à l'hôpital, consulter un médecin ou un spécialiste, et les coûts sont plus élevés pour ceux dont les dépenses ne sont pas couvertes par d'autres programmes, comme les heures non travaillées et les pertes de salaire qui en découlent, des frais de transport plus élevés, des dépenses personnelles supplémentaires pour les repas et souvent l'hébergement si le voyage ne peut se faire en une seule journée. En cas de transport par ambulance, l'hôpital le plus proche peut ne pas être en mesure de recevoir le patient pour différentes raisons inhérentes à la nature du système, comme les droits d'admission des médecins, la nature des services disponibles, le nombre de lits disponibles à l'urgence ou sur les unités de soin. L'impossibilité de recevoir les services requis à l'hôpital le plus près se traduit par des efforts et des coûts accrus pour les clients et leurs familles pour accéder aux services de santé.

Les recherches ont démontré que les personnes vivant dans les régions rurales et éloignées ont des revenus moins élevés et la question des coûts est donc importante à leurs yeux.25 Un aidant naturel a exprimé sa frustration de n'avoir d'autre choix que de recourir aux services ambulanciers pour amener le patients là où il peut recevoir les soins indiqués, et de devoir payer les frais de transport en ambulance parce qu'il occupe un emploi. S'il vivait dans un centre urbain, les services seraient plus accessibles et s'il était bénéficiaire de l'aide sociale, les coûts seraient défrayés par la province. L'accessibilité dépend du transport et des infrastructures communautaires de soutien au transport. Il serait donc souhaitable pour les personnes vivant en milieu rural et recourant aux soins et services de santé à domicile de bénéficier d'une allocation pour couvrir les frais de déplacement (comme c'est le cas

pour les clients des Premières nations et Inuits par le biais des Services de santé non assurés) en rapport avec les services de santé et ainsi faire tomber les barrières à l'accessibilité.

Non-disponibilité des services

Le recours aux services d'urgence pour obtenir des soins primaires est plus courant en région rurale qu'en zone urbaine. ²⁶ Cela s'explique en partie par l'absence de services de soins primaires ou de soins à domicile. Cette solution peut être la seule possible et il faut donc être prudent dans l'évaluation de l'efficacité du système afin de déterminer la cause de cette utilisation accrue des services d'urgence. La mise en place de certaines formes « d'équipes d'intervention primaire » pour les personnes vivant en régions rurales et éloignées pour éviter le recours aux services d'urgence ou de soins actifs pourrait aplanir certaines des difficultés reliées à l'accessibilité des services et à la bonne utilisation du système.

Les services de soins de longue durée sont souvent offerts très loin du lieu de résidence du client. Certains ont mentionné que des clients restent dans leur collectivité plus longtemps qu'ils ne devraient ou qu'ils ne le feraient s'ils habitaient en ville, en raison du fardeau que représenterait pour leur famille les nombreux déplacements une fois qu'ils seraient placés : « ... il y a un certain niveau de tolérance envers les personnes âgées qui montrent des signes démence en vieillissant... ... car l'unité de traitement de la maladie d'Alzheimer la plus proche est à deux heures de route... » Par ailleurs, certains clients sont admis prématurément dans des établissements de soins de longue durée; si les services étaient plus fréquents et plus accessibles dans leur propre collectivité, ceux-ci pourraient rester à la maison plus longtemps.

Restrictions à la prestation de services

Les clients ne reçoivent pas les soins et services de santé à domicile à la même fréquence et avec la même intensité que dans les centres urbains. Les distances entre les clients et le personnel restreint rendent impossible les visites d'un nombre de foyers aussi élevé que dans les centres urbains. Les conditions climatiques peuvent aussi limiter l'accès aux clients dans les régions rurales et éloignées. Les collectivités insulaires peuvent demeurer isolées jusqu'à la gelée ou la fonte des eaux; les pannes d'électricité, les arbres cassés, les inondations et la neige peuvent aussi provoquer l'isolement des clients pendant des jours. Les membres de la famille doivent alors être prêts à prodiguer les soins par eux-mêmes ou dépendre du soutien téléphonique s'ils ont des préoccupations quant aux services de santé. La mise en œuvre de solutions technologiques permettant la surveillance à distance aiderait les intervenants à agir en temps opportun en cas de changement de l'état de santé du client.

Lorsque les coûts des médicaments et des fournitures ne sont pas défrayés par le programme de soins et services de santé à domicile (Alberta et Terre-Neuve et Labrador), ces coûts représentent un autre obstacle à l'accessibilité aux soins et services de santé à domicile. Certains clients ont admis faire des choix à savoir quels médicaments et quels rendez-vous médicaux prendre. Un programme compensatoire couvrant les médicaments, les fournitures et l'équipement pour les traitements à court terme (jusqu'à 30 jours) amorcés à l'hôpital et poursuivi dans la collectivité permettrait de surmonter cet obstacle.

Dépendance envers des aidants naturels de moins en moins nombreux

On croit généralement qu'il existe une culture de la bienveillance en milieu rural. On a cependant eu des rétroactions mitigées à savoir dans quelle mesure les personnes vivant en régions rurales et éloignées peuvent compter sur leur entourage pour recevoir des soins. L'exode des jeunes en quête de travail a eu des répercussions importantes sur l'équilibre des collectivités que procurent les jeunes adultes dont la présence accentue le sentiment de sécurité (la police n'est pas toujours disponible sur le champ), qui participent aux activités des enfants et qui offrent un soutien général par le bénévolat. Les clients comptent habituellement sur leurs familles pour obtenir des soins, ce qui peut se traduire par la nécessité de prendre des congés et, pour certains, de revenir dans la province pour un certain temps.

Une approche pragmatique

Les clients interrogés dans le cadre de ce projet apprécient la vie en milieu rural. Ils reconnaissent cependant que leur choix d'y vivre a des répercussions sur leur capacité d'accéder aux services de santé. Ils semblent plutôt pragmatiques par rapport à leur situation et ils sont reconnaissants pour les efforts déployés par le personnel des soins et services de santé à domicile qui se déplace pour leur offrir les services dans leurs collectivités ou leurs foyers. Ils acceptent le fait de ne pas toujours savoir quand leur fournisseur se service se présentera. Il arrive que certaines collectivités se débrouillent sans services pendant des mois et plusieurs ne reçoivent la visite de l'équipe de soins à domicile qu'une fois par semaine. Les clients doivent donc être disposés à assumer euxmêmes leurs propres soins. Nonobstant le pragmatisme et la patience dont font preuve les clients, un grand nombre sont d'avis qu'il faudrait faire plus pour les dédommager en raison des difficultés qu'ils doivent surmonter pour accéder aux services. Le renforcement des collectivités est essentiel à la prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées. Le renforcement des capacités des collectivités afin d'aider les personnes à demeurer chez-elles le plus longtemps possible nécessite des initiatives interministérielles de promotion de la bienveillance et de la sensibilisation du voisinage, et il comprend des stratégies en matière de transport, de justice, de bénévolat et d'éducation pour améliorer la sensibilisation sur les besoins des plus vulnérables.

Le point de vue des fournisseurs de services sur les soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées : « Des ressources humaines limitées »

Méthodes de prestation de services

La prestation des services de santé en milieu rural pose des difficultés et nécessite plus de main-d'?uvre principalement en raison de la dispersion des clients et de l'absence d'une population suffisamment nombreuse. La concentration des clients favorise l'efficience, le perfectionnement des compétences et le raffinement du savoir-faire du personnel. La centralisation du système de santé répond au besoin d'efficience et de maximisation des ressources humaines limitées. Cependant, la stratégie en matière de ressources humaines à l'extérieur des grands centres doit reposer sur l'autonomisation et la souplesse du personnel. Il est essentiel de profiter au maximum d'une visite chez un client. De plus, le système doit reconnaître la valeur de la technologie à l'appui des « visites virtuelles », que ce soit par téléphone, par ordinateur, et de réserver les visites en personnes pour ceux et celles qui en ont le plus besoin. Les résultats obtenus par le programme de télésoins à domicile dans la région de Northern Lights sont stimulants et prometteurs. La mise en place rapide de programmes de télésoins à domicile permettrait de combler les lacunes des soins et services de santé à domicile qui découlent de la pénurie de personnel et des difficultés d'accès en rapport avec la situation géographique.

Compétences, formation et savoir-faire

Il est difficile d'acquérir et de maintenir le savoir-faire dans différentes compétences et, par conséquent, certains soins actifs habituellement offerts en milieu urbain, comme l'intraveino-thérapie à domicile, ne sont pas disponibles. Le problème réside dans le fait que les besoins ne sont pas suffisants pour exercer la compétence et avoir la possibilité d'offrir la formation, qui se donne normalement dans les grands centres. La décision d'envoyer du personnel en formation suppose qu'il ne sera pas disponible pour offrir les services aux clients, ce qui compromet davantage l'accessibilité aux services; on se retrouve donc dans un cercle

vicieux. Les programmes d'éducation permanente et de perfectionnement des compétences assistés par la technologie pourraient apporter une solution qui permettrait aux employés de combler leurs besoins en matière d'éducation permanente tout en maintenant l'uniformité des soins actifs à domicile.

Le personnel affecté aux soins et services de santé à domicile doit avoir de vastes connaissances générales en santé, d'excellentes compétences en évaluation et résolution de problèmes, ne pas craindre l'inconnu ni les imprévus et avoir la capacité et la confiance de travailler de façon autonome. Dans bien des cas, le personnel sait qu'aucun autre fournisseur de soins ne viendra voir le client avant une semaine, et il se voit forcé de prendre des décisions difficiles à savoir si le patient peut rester à domicile en toute sécurité ou s'il devrait être envoyé « en ville » où il risquerait d'être renvoyé chez-lui.

La stratégie en matière de ressources humaines à l'extérieur des grands centres doit reposer sur l'autonomisation et la souplesse du personnel. Il est essentiel de profiter au maximum d'une visite chez un client.

Les attentes en ce qui a trait à la capacité des programmes de soins et services de santé à domicile à offrir l'intraveino-thérapie ne sont pas satisfaites en régions rurales et éloignées. Il y a des problèmes de perfectionnement des compétences du personnel en matière d'installation de tubulures intraveineuses, et sans l'accès à un médecin ou aux services d'urgence, on ne peut administrer en toute sécurité la première dose de médicament intraveineux. De plus, les médicaments intraveineux ne peuvent être administrés là où une préparation spéciale en pharmacie (comme l'utilisation d'une hotte à flux laminaire) est requise, ce qui n'est habituellement pas possible dans les pharmacies communautaires; ou lorsque le délai entre la préparation du médicament et son administration est critique et que le patient ne se trouve pas à proximité.

Collaboration et intégration

On a constaté que la collaboration entre les équipes de soins était plus limitée que ce à quoi on s'attendait. Selon le personnel, cette situation est attribuable au taux de roulement ou au manque de personnel. Les fournisseurs de services sont tout simplement trop occupés et trouvent difficilement le temps de travailler ensemble à l'élaboration de stratégies de soins. Alors que les mandats et les orientations politiques des provinces encouragent la collaboration, certaines difficultés inhérentes au système nuisent à la mise en place de modèles garants de succès. La rémunération des médecins, les systèmes de communication, le taux de roulement élevé du personnel et le manque de temps nécessaire à l'établissement de partenariats sont les principales difficultés auxquelles on est confronté en régions rurales et éloignées. Dans certaines collectivités, les médecins travaillent par rotation de quelques semaines ou quelques mois, et quand ils sont remplacés, le plan de soin et la nature des communications entre les fournisseurs de services changent souvent. En Ontario, on a beaucoup mis l'accent sur l'établissement de partenariats solides à l'appui de services proactifs et intégrés, comme en font foi les efforts déployés pour créer des liens entre les

gestionnaires de soins et services de santé à domicile et les cabinets de médecins de famille. Tous les territoires de compétences reconnaissent que l'établissement de partenariats, la collaboration et l'intégration efficace des services de première ligne sont essentiels à la prestation des soins et services de santé à domicile. mais les difficultés propres aux régions rurales et éloignées empêchent souvent la mise en application de ces orientations politiques. Ces initiatives doivent être appuyées sur une infrastructure de communication sans fil ou par satellite permettant une meilleure collaboration entre les fournisseurs et leur offrant une sécurité accrue. Au sein de l'équipe de soins, l'isolement des fournisseurs de services de première ligne préoccupe les employeurs qui indiquent que le manque de rapports avec les collègues est l'une des principales raison du roulement de personnel.

Contraintes temporelles et gestion des attentes

La prestation de services à un moment précis est généralement impossible en raison des aléas des déplacements, des conditions climatiques et de la coordination de la livraison des fournitures et de l'équipement. Pour certains clients, les efforts requis pour coordonner la livraison des fournitures nécessite un préavis de 24 heures ou plus pour les renvois aux soins et services de santé à domicile. Les membres de l'équipe de soins qui ne comprennent pas cette réalité créent souvent des attentes irréalistes chez les familles et deviennent frustrés par les délais inhérents à la prestation de soins et services de santé à domicile en régions rurales et éloignées. La dispersion des clients suppose un effectif accru pour desservir la population et, compte tenu de la pénurie des ressources humaines en santé, on peut difficilement offrir des services plus d'une fois par semaine pendant les « heures d'ouverture ». Voilà donc un contraste marqué avec la situation en milieu urbain où le personnel des soins et services de santé à domicile fournit les services au besoin (notamment plus d'une fois par jour) sept jours par semaine.

Comme le nombre de fournisseurs de services locaux à qui l'on peut référer des clients est limité, les gestionnaires de cas doivent consacrer plus de temps à la coordination des soins. Un renvoi à un centre de santé en milieu urbain nécessite souvent la coordination du déplacement et de l'hébergement du client par le gestionnaire de soins. Un changement à l'heure de rendez-vous par l'établissement récepteur peut s'avérer très complexe pour les personnes venant d'un milieu rural.

Sécurité du personnel

La sécurité du personnel est une question importante en matière de prestation de soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées. Un route emportée par les eaux ou une tempête de neige peuvent bloquer le personnel sur place pendant des heures et même plus longtemps. Les problèmes dans les maisons des clients posent parfois de plus grandes menaces en région isolée. Le personnel a donc besoin d'outils essentiels comme un téléphone cellulaire, un téléphone mobile GSN, des trousses d'urgence et un moyen de transport adéquat. Dépendamment

des saisons, le personnel se déplace en bateau, en motoneige, en véhicule à quatre roues motrices et dans certains cas par avion. Les politiques et procédures en matière de soins et services de santé à domicile fournissent des lignes directrices aux employés qui travaillent seuls. Les trois sites sujets à l'étude indiquent qu'ils doublent le personnel s'il y a des problèmes de sécurité. La deuxième personne peut être une infirmière, un membre de l'équipe de soins ou un policier. On peut aussi demander à ce que le client reçoive ses soins dans une clinique dans l'un des bureaux satellites du programme de soins et services de santé à domicile.

Profil du personnel

La prestation de soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées est une occupation qui plaît à un certain type de personnes. La rémunération y est toujours inférieure à celle offerte dans les établissements de santé27; la motivation du personnel est donc souvent intrinsèque. Selon le personnel, l'attrait pour ce travail peut avoir plusieurs facettes, notamment l'autonomie, la diversité, le respect envers et de la part du client et la souplesse dans la pratique sont certains des mots utilisés pour le décrire. Le redressement de la disparité de la rémunération dans les soins et services de santé à domicile et dans l'ensemble des secteurs du système de santé permettrait de réaffirmer l'importance des soins et services de santé à domicile pour le système de santé.

Le point de vue du système sur les soins et services de santé à domicile

Capacité de réaction et évaluation

Dans l'ensemble du pays, la pénurie de main-d'œuvre et les coûts élevés du système de santé nécessitent une centralisation des soins afin de répondre efficacement à la demande. Les régions sanitaires ont été consolidées et bien des services ont été centralisés. Bien qu'ils soient pratiques et efficients pour les 80 % de la population qui vivent dans les centres urbains, il faut aussi répondre aux besoins des personnes vivant dans les régions rurales et éloignées où il est difficile de réaliser des économies d'échelle ou autres.

Il n'existe aucun instrument de mesure de la situation en régions rurales et éloignées aux plans régional, provincial ou national pour le financement et l'évaluation des soins. Cette situation ne tient pas compte des difficultés accrues de répondre aux besoins des citoyens vivant dans les vastes régions rurales et éloignées. Les besoins de ces personnes ont des répercussions sur tous les aspects du système de santé. Elles peuvent par exemple utiliser les hôpitaux pour obtenir des soins primaires en raison de l'absence de médecin dans leur localité. La durée des séjours dans les établissements de soins actifs pourrait être réduite si l'on avait la capacité d'offrir les services plus près de la maison; cependant, lorsque des services complexes comme l'intraveino-thérapie ne peuvent être offerts dans les régions rurales et éloignées, les clients restent à l'hôpital et font grimper les statistiques sur la durée des séjours. Il faut un mécanisme pour veiller à ce que la planification, le financement et la prestation des soins et services de santé à domicile tiennent compte du con-texte de ruralité ou d'éloignement pour permettre une planification efficace. On propose de modifier l'évaluation RAI -HC pour qu'elle tienne compte des indicateurs propres aux régions rurales et éloignées.

Efficacité du système et contraintes budgétairess Les personnes chargées de la prestation des services dans les régions rurales et éloignées soulignent l'importance de toujours justifier les dépenses inhérentes à la prestation de soins et d'expliquer les schémas d'utilisation du système que l'on demande aux personnes de suivre. Par exemple, les pénuries de ressources humaines en santé, surtout en l'absence de médecins de famille, supposent que les clients dont les besoins ne peuvent être comblés par l'équipe de soins à domicile se tournent vers les services d'urgence. Lorsque leurs besoins ne sont pas urgents, les clients peuvent attendre pendant des heures et se sentir coupables d'accéder aux soins par ce moyen.

Dans le secteur des soins et services de santé à domicile, les administrateurs disent tenir compte du contexte de ruralité dans l'examen des indicateurs de rendement, mais qu'ils le font de façon intuitive. Les chefs de file dans le domaine savent que la charge de travail du personnel doit tenir compte des déplacements supplémentaires, mais aucun n'applique de formule ni n'alloue de fonds supplémentaires pour les services offerts dans les régions rurales et éloignées.

L'intégration clinique est plus profonde dans les régions rurales et éloignées et le personnel assume souvent plusieurs rôles. Par exemple, une infirmière peut assumer des responsabilités dans les soins et services de santé à domicile et en santé publique. On a aussi constaté que les infirmières assument à la fois des responsabilités comme l'entretien clinique général et des tâches de bureau en plus des soins infirmiers. Si l'on met l'accent sur le fait de tirer le maximum des possibilités en matière de soins de santé, cette réalité dans les régions rurales et éloignées signifie que les personnes doivent souvent être disposées à faire tout le nécessaire.

On a constaté que la participation du personnel à des tâches organisationnelles non cliniques, comme les comités de sécurité et d'amélioration de la qualité, était moindre dans bien des cas en raison des difficultés (distance, répercussions sur les soins aux clients) d'amener les personnes à travailler au bureau.

Des services équitables

On reconnaît généralement que la quantité de services offerts aux personnes vivant dans les régions rurales et éloignées est inférieure à celle des zones urbaines. Les trois sites étudiés ont tous confirmé qu'il est impossible de visiter quotidiennement les clients et que bien des clients et des collectivités se débrouillent avec le soutien direct limité des équipes de soins. La quantité de services se définit essentiellement par les ressources et, malgré tout, bien des clients vont bien avec le niveau de services qui leur sont offerts. Le personnel donne plusieurs exemples de clients nouvellement installés en région rurale (par exemple pour des vacances avec leur famille) qui sont d'abord étonnés du peu de services à domicile offerts mais qui constatent qu'ils peuvent se débrouiller seuls. Ils deviennent plus autonomes et plus confiants en leurs capacités de gérer leur propre santé.

Les problèmes d'équité des services de santé sont difficiles à résoudre car le financement, la formation et les ressources ne permettent pas d'offrir des niveaux de service comparables dans les régions rurales et éloignées et dans les villes. La prestation de l'ensemble des soins et services de santé à domicile et communautaires en dehors des centres urbains pose un défi de taille.

Une approche souple

L'adaptation aux difficultés réelles et quotidiennes de la prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées nécessite une souplesse systémique que les politiques provinciales ne prévoient généralement pas. Il faut apprendre les uns des autres et être capable de reconnaître et de partager les réalisations et les leçons apprises. Les chefs de file en matière de soins à domicile des trois sites à l'étude ont exprimé leur intérêt envers l'élaboration d'un mécanisme de partage de l'information et des pratiques prometteuses sur les types et les méthodes de prestation de services. La mise en place de technologies de l'information à l'appui des communications et de la prestation des services de première ligne, et la capacité de faire le suivi des tendances dans les résultats cliniques et l'efficacité des services offerts permettront de documenter en vue du financement et de la planification dans ces contexte difficiles de soins et services de santé à domicile.

Conclusion

De par sa taille, le Canada est le deuxième plus grand pays au monde. Environ 80 pour cent de la population canadienne vit dans les villes; il n'est donc pas étonnant que la politique en matière de santé soit centrée sur le contexte urbain. Cependant, les politiques et les pratiques axées sur la ville ne peuvent pas toujours se transposer dans les contextes de ruralité et d'éloignement, des notions sans définition uniformisée.

Ce projet est l'occasion d'examiner la prestation des soins et services de santé à domicile en dehors du contexte urbain typique et dans les régions rurales et éloignées traditionnelles. Si les trois régions étudiées étaient plutôt variées elles éprouvaient des difficultés très semblables. Ces variations découlaient de politiques et de priorités différentes ainsi que des particularités communautaires et géographiques. Les similitudes reflétaient les difficultés communes sur le plan des ressources humaines limitées, du manque de ressources communautaires et du fardeau imposé aux aidants naturels. Les solutions reposent dans une combinaison de résilience du client, de créativité et d'esprit d'initiative des fournisseurs de services et de souplesse du système.

Les clients ont besoin d'un accès au système de santé, mais les pénuries de main-d'ouvre en santé, des systèmes de santé rigides et sous financés et un dépeuplement général des régions rurales et éloignées compromettent la capacité du système à répondre aux besoins.

Les fournisseurs de services ont besoin de sécurité, d'être valorisé et appuyés pour offrir des services de qualité à leurs clients. Encore une fois, les pénuries de main-d'ouvre dans l'ensemble du système, le manque de ressources adéquates et la collaboration limitée dans l'ensemble du système de santé compromettent la capacité du système à répondre aux besoins.

Les qualités requises du personnel travaillant dans les régions rurales et éloignées sont les mêmes que celles du personnel des soins et services de santé à domicile dans tous les milieux. Elles comprennent notamment la souplesse, la bienveillance, la capacité de faire face aux imprévus et la capacité de travailler de façon autonome. La qualité particulièrement importante dans les régions rurales et éloignées est l'autonomie et le fait de travailler dans un environnement où le personnel de soutien et les ressources sont limités. Le personnel des soins et services de santé à domicile est vraiment laissé à lui-même.

La prestation des soins et services de santé à domicile dans les régions rurales et éloignées du Canada nécessite un certain rééquilibrage – la demande augmente et les ressources diminuent; les services sont concentrés dans les centres urbains et il faut une présence dans les régions rurales et éloignées du pays. Ce besoin de rééquilibrage est une réalité dans tous les territoires de compétences du pays car les concepts de ruralité et d'éloignement s'appliquent dans une certaine mesure à chaque collectivité.

Les solutions reposent dans une combinaison de résilience du client, de créativité et d'esprit d'initiative des fournisseurs de services et de souplesse du système.

Appendix A - Notes finales

- 1 Les soins de santé au Canada, 2003, p. 7
- 2 ICIS, 2006
- 3 Santé Canada (2001), p. 5
- 4 Santé Canada (2001) Table ronde sur les besoins en recherche sur les soins de santé à domicile en milieu rural
- 5 Keating et coll. (2004)
- 6 McCracken et coll. (2005)
- 7 Hanlon et Halseth (2005)
- 8 duPlessis et coll. (2002), p. 4
- 9 Santé Canada (2001), p. 5
- 10 Si l'on retient les definitions de l'OCDE, la population vivant en milieu rural passe à 38 pour cent -duPlessis et coll. (2002), p. 18
- 11 Turcotte et Schellenberg (2007), p. 16
- 12 ACSSD (2006)
- 13 Statistique Canada (1996)
- 14 ACSSD (2006) p. 25
- 15 ICIS (2007) tire de http://www.icis.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=media_07dec2005_e#nhex
- 16 Ibidem
- 17 Rapport annuel de la région sanitaire de Northern Lights
- 18 Plan de services de santé intégrés de Simcoe Nord Muskoka
- 19 Rapport annuel 2006-07 sur le rendement de l'autorité sanitaire régionale de l'Est, p. 5
- 20 ICIS (2007)
- 21 ACSSD (2008)
- 22 Tiré de http://www.homecareontario.ca/public/docs/news/2007/august/agingathome_nr_18_20070828.pdf
- 23 Manitoba (2007)
- 24 ACSSD (2006), p. 2
- 25 ICIS (2006)
- 26 Haggerty, J. et coll. (2007), p. 73
- 27 Étude sur les ressources humaines dans les soins et services de santé à domicile au Canada (2003), p. 24

Appendix B - Personnes-ressources

Région sanitaire de Northern Lights, Alberta - Téléphone: 780 791-6251

- Eileen McCracken, infirmière-chef, soins et services de santé à domicile, secteur de l'Est
- Cathy Porter, directrice, soins et services de santé à domicile, secteur de l'Ouest
- Darline Reid directrice des services communautaires
- Heather Munroe infirmière à domicile
- Karen Benwell infirmière à domicile
- Cheryl Jebbink chef d'équipe des télésoins à domicile
- Le reste de l'équipe présent au déjeuner et à la clinique de soins des pieds
- Clients

Autorité sanitaire de l'Est, Terre-Neuve et Labrador - Téléphone : 709 759-3365

- Betty Reid-White, directrice des services de santé intégrés, santé communautaire, région rurale d'Avalon
- Pat Coish Snow, directrice générale, Peninsulas
- Mona Romaine Elliot, directrice des services intégrés, santé communautaire, Peninsulas
- Fay Matthews, directrice générale, région rurale d'Avalon
- Doris Lewis, Renee Dobbin, Wendy Maloney et Kelli Spearns, gestionnaires des soins à domicile
- Natalie Morgan, Rhonda O'Driscoll, Eleanor King, Cindy Smith, coordonnatrices des infirmières cliniques
- Jo-Ann Sooley, infirmière en soins continus, région de Heart's Delight
- Gail Warford, Shag Rock Manor
- Clients

CASC de Simcoe Nord Muskoka, Ontario - Téléphone: 705-726-0039

- Jane Rieger, gestionnaire de cas
- Kathleen Powell, gestionnaire de cas, santé communautaire
- Terry Smith, gestionnaire de cas, programme de soins continus aux personnes âgées
- Karen Taillefor, directrice principale des services à la clientèle
- Tevor Clark, Senior Director Corporate Services
- Clients

Appendix C - Bibliographie

- Anderson, A. (2006) Delivering Rural Health and Social Services: An Environmental Scan
- LA SOCIÉTÉ D'ÉTUDE DU SECTEUR DES SOINS À DOMICILE. «Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003) ». Ottawa
- ACSSD. (2006) The Delivery of Home Care Services in Rural and Remote Communities in Canada, Identifying Service Gaps and Examining Innovative Practice, Ottawa
- ACSSD. (2008) Portraits of Home Care, publication à venir
- ICIS. (2006) Comment se portent les Canadiens vivant en milieu rural? Une évaluation de leur état de santé et des déterminants de la santé, Rapport sommaire, Ottawa
- ICIS. (2007) Tendances des dépenses nationales de santé, 1975-2005, Ottawa
- Du Plessis, V., Beshiri, R., Bollman, R., Clemeson, H. (2002) Définitions de « rural ». Documents de travail sur l'agriculture et le milieu rural, Statistique Canada. 21-601-MIE
- Rapport annuel sur le rendement de l'autorité sanitaire de l'Est 2005-2006, tiré de http://www.easternhealth.ca/publicreports.aspx?d=2&id=107&p=51
- Rapport annuel sur le rendement de l'autorité sanitaire de l'Est 2006-07, tiré de http://www.easternhealth.ca/publicreports.aspx?d=2&id=107&p=51
- Plan stratégique de l'autorité sanitaire de l'Est 2006-08, tiré de http://www.easternhealth.ca/publicreports.
 aspx?d=2&id=107&p=51
- Conseil exécutif. (2007) Premier Announces the Appointment of New Cabinet, tiré de http://www.releases.gov. nl.ca/releases/2007/exec/1030n02.htm
- Fry, P., Young, B. (2007) Acute Care Nursing Client Satisfaction Survey Report, Autorité sanitaire de l'Est, tiré du personnel
- Gallagher, E. Menec, V., Keefe, J. (2007) Initiative des collectivités rurales et éloignées amies des aînés: un guide, pour le Groupe de travail sur le vieillissement en santé et le mieux-être du Comité fédéral-provincial-territorial des hauts fonctionnaires (ainés)
- Haggery, J., Roberge, D., Pineault R. (2007) Features of Primary Healthcare Clinics Associated with Patients'
 Utilization of Emergency Rooms: Urban-Rural Differences, Healthcare Policy, 3(2) 72-85
- Hanlon, Neil et Halseth, Greg (2005) The greying of resource communities in northern BC: implications for health care delivery in already under-serviced communities, Canadian Geographer
- Santé Canada. (2001) Canada's Rural Health Strategy: A One-year Review. Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, H39-579/2001
- Santé Canada (2001) Revitalizing Rural Health, Proceedings of the Roundtable on Rural Home Care Research Needs, Ottawa

- Enquête de 2003 sur les services de santé au Canada, tiré de http://www.mediresource.com/e/pages/hcc_survey/ pdf/2003_hcic.pdf
- Keating, N., Chapman, S.A., Eales, J., Keefe, J., Dobbs, B. (2004) Caring Contexts of Rural Seniors, Rapport soumis à Anciens Combattants Canada
- MacDonald, K. (1999), Vers le développement d'une stratégie nationale de santé pour le monde rural, Caucus national libéral rural, Ottawa
- Manitoba. (2007) Communiqué de presse Gimli Chosen for Age-Friendly Rural/Remote Research Project, tiré de www.gov.mb.ca/chc/press/top/2007/02/2007-02-16-111000-1226.html
- Conseil consultatif ministériel sur la santé rurale. (2002) La santé rurale aux mains des communautés rurales : Orientations stratégiques pour les communautés rurales, éloignées, nordiques et autochtones, Santé Canada
- MOHLTC. (2007) Backgrounder Health Based Allocation Model, tiré de http://www.health.gov.on.ca/english/media/news_releases/archives/nr_07/sep/hbam_br_04_2 0070907.pdf
- Rapport annuel de la région sanitaire de Northern Lights, 2006-07, tiré de www.nlrhs.ca
- Rapport annuel du RLI de Simcoe Nord Muskoka LHIN, 2006-7, tiré de www.nsmlhin.on.ca
- Site Web des CASC de Simcoe Nord Muskoka, http://www.ccacont.ca/Content.aspx?EnterpriseID=1 2&LanguageID=1&MenuID=1
- (2005) Plan de services de santé intégré du RLI de Simcoe Nord Muskoka, tiré de www.nsmlhin.on.ca
- McCracken, M., Tsets, K.., Bruno, J., Young, K., Huxter, D., Halseth, G., Green, M. (2005) Les aînés du Canada rural et des régions éloignées du Canada: document de travail, Le Comité consultatif sur les questions rurales, Partenariat rural canadien http://www.rural.gc.ca/acri/se niors_e.phtml#why
- Statistique Canada. (2006) Âge et sexe, âge médian selon le sexe et les ratios de groupes d'âge pour les deux sexes, pour le Canada, les provinces et les territoires Données intégrales (100 %), http://www12.statcan.ca/english/census06/data/highlights/agesex/pages/Page.cfm?Lang=F&G eo=PR&Code=01&Table=2&Data=Count&Sex=1&StartRec=1&Sort=2&Display=Page
- Statistique Canada. Profil des communautés 2001 http://www12.statcan.ca/english/profil01/CP01/ De tails/Page.cfm?Lang=F&Geo1=CSD&Code1=3544002&Geo2=PR&Code2=35&Data=Count &SearchText=Gravenhurst&SearchType=Begins&SearchPR=35&B1=All&Custom=
- Statistique Canada. (2005) Rapports de dépendance (recenceent et données administratives de 2001), Selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces, territoires, régions sociosanitaires et groupes de régions homologues, tiré de http://www.statcan.ca/francais/freepub/82221XIF/ 2007002/tbl_structure/4community/4comm/co4drx-fr. htm
- Statistique Canada. (1996) Low income rate (1995 income) by household status, Canada, provinces, territories and health regions, tiré de http://www.statcan.ca/english/freepub/82221XIE/01002 /tables/html/226.htm
- Statistique Canada. Chiffres de population et des logements, Canada, provinces et territoires, recensements de 2006 et 2001 Données intégrales, http://www12.statcan.ca/francais/census 06/data/popdwell/Table.cfm?T=101
- Statistique Canada. Chiffres de population, superficie des terres et densité de la population, Canada, provinces et territoires, recensement de 2001 données intégrales, tiré de http://www12.statca n.ca/francais/census01/products/standard/popdwell/Table-PR.cfm?T=2&S=0&O=A
- Turcotte, M., Schellenberg, G. (2007) Un portrait des aînés au Canada 2006, Statistique Canada, 89519-XPE
- Turcotte, Martin. (2006) L'accès des aînés au transport, Tendances sociales canadiennes, Statistique Canada 11-008 Un