



Canadian Health Services Research **Foundation**
Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé

Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile

Octobre 2001

Eric Gagnon, Ph. D.
Nancy Guberman, M.A.
Denyse Côté, Ph. D.
Claude Gilbert, M.A.
Nicole Thivierge, Ph. D.
Marielle Tremblay, Ph. D.

Les partenaires décideurs : Le ministère de la santé et de services sociaux du Québec

Financé par :

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé,
Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
Le Fonds pour la recherche sur la santé du Québec
L'Association des CLSC et CHSLD
La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent
La Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais
La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec
La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay

Pour contacter le chercheur principal :

Éric Gagnon
CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières* et Université Laval
55, chemin Sainte-Foy,
Québec (Québec)
Canada G1R 1S9

Téléphone : (418) 641-2572, poste 205
Télécopier : (418) 687-9694

Courriel : eric.gagnon@ssss.gouv.qc.ca

This document is available on the Canadian Health Services Research Foundation web site
(www.chrsf.ca).

For more information on the Canadian Health Services Research Foundation, contact the foundation at:
11 Holland Avenue, Suite 301
Ottawa, Ontario
K1Y 4S1
E-mail: communications@chrsf.ca
Telephone: (613) 728-2238
Fax: (613) 728-3527

Ce document est disponible sur le site Web de la Fondation canadienne de la recherche sur les services
de santé (www.fcrss.ca).

Pour de plus amples renseignements sur la Fondation canadienne de la recherche sur les services de
santé, communiquez avec la Fondation à l'adresse suivante :
11, avenue Holland, bureau 301
Ottawa (Ontario)
K1Y 4S1
Courriel : communications@fcrss.ca
Téléphone : (613) 728-2238
Télécopier : (613) 728-3527

Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile

Éric Gagnon, Ph. D.¹
Nancy Guberman, M.A.²
Denyse Côté Ph. D.³
Claude Gilbert, M.A.⁴
Nicole Thivierge, Ph. D.⁵
Marielle Tremblay, Ph. D.⁶

¹CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières et Université Laval

²Université du Québec à Montréal

³Université du Québec à Hull

⁴Université du Québec à Chicoutimi

⁵Université du Québec à Rimouski

⁶Université du Québec à Chicoutimi

Remerciements :

Cette étude a été financée par la Fondation canadienne de la recherche en services de santé, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, le Fonds pour la recherche sur la santé du Québec, l'Association des CLSC et CHSLD, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, et la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay

Principales implications pour les décideurs

La réorganisation du système de services de santé et de services sociaux québécois s'est traduite par un transfert de responsabilités assumées par l'État vers d'autres acteurs sociaux, notamment les personnes malades, leurs proches et le secteur communautaire. Cette étude porte sur les impacts du virage ambulatoire sur la qualité des soins offerts, la sécurité des patients et la capacité des usagers et des intervenants à assumer cette responsabilité.

L'étude montre que :

- Les responsables en milieu hospitalier ne disposent pas de normes ou de critères communs pour déterminer ce qui peut être transféré, et à qui. On présume que tous peuvent donner des soins alors que leur compréhension et leur administration sont loin d'être facilement maîtrisables par le profane.
- Les responsables du milieu hospitalier ne considèrent pas toujours les impacts humains et financiers pour le malade et les proches avant d'autoriser les soins à domicile.
- La concertation et la collaboration entre le centre hospitalier, le CLSC, les personnes malades et les proches sont essentielles au succès des soins à domicile.
- Certaines conditions doivent être en place pour que les personnes malades se sentent en sécurité et confortables pour se donner ou recevoir des soins à domicile : le patient doit être d'accord et motivé; l'aide et les équipements spécialisés doivent être disponibles; le suivi du patient doit être planifié; la formation doit être adéquate; et des ressources compétentes doivent être disponibles en cas de difficultés.
- Le transfert des soins à domicile n'est pas toujours une solution réaliste. Les responsables de centres hospitaliers devraient prévoir des alternatives comme les services d'hébergement temporaires dans les centres d'accueil ou dans les centres hospitaliers de soins de longue durée.

Sommaire

Le contexte

La transformation du système de services de santé et de services sociaux québécois s'est traduite par un transfert de responsabilités assumées par l'État vers d'autres acteurs sociaux, notamment les personnes malades, leurs proches et le secteur communautaire. Partie prenante de ce transfert, le virage ambulatoire s'est traduit par une réduction de la durée de séjour à l'hôpital de plusieurs clientèles, avec pour conséquence l'augmentation des soins à domicile dispensés par des intervenantes des CLSC, des groupes communautaires, des firmes privées, ou encore par la personne malade elle-même ou ses proches.

La recherche visait à décrire et à mieux comprendre les implications des impacts du virage ambulatoire au Québec. Elle cherchait également à déterminer comment le partage se fait actuellement, quelles difficultés intervenantes et malades rencontrent, les solutions trouvées ainsi que les conditions nécessaires pour que ce partage soit efficace et acceptable par tous.

La recherche avait également pour objectif de connaître l'encadrement présentement offert et l'encadrement requis. Elle visait à apporter un éclairage sur les conditions de réussite et les limites au transfert des connaissances et des responsabilités des professionnels de la santé vers les proches. Enfin, elle cherchait à fournir des indications sur la manière de répondre aux attentes des personnes nécessitant des services à domicile.

Les conséquences

Les conclusions de cette étude intéressent autant les responsables des programmes de soins ambulatoires dans les ministères de la santé que les gestionnaires de centres hospitaliers et de

CLSC, ainsi que les responsables et les intervenantes des programmes de soins à domicile de ces établissements.

Dans cette étude, la qualité des soins, la sécurité ou les besoins des familles et des malades ne sont pas envisagés d'un point de vue clinique. Ils sont plutôt examinés du point de vue de la possibilité pour les personnes de recevoir de l'aide ou des réponses à leurs questions ou demandes. Ils sont également examinés en regard de la perception des intervenantes et des familles quant aux conditions pour une prise en charge sécuritaire. La recherche porte avant tout sur l'appréciation des malades et de leurs proches quant à leur capacité d'assumer certains soins. Elle cherche à déterminer s'ils trouvent une réponse à leurs demandes, leurs préoccupations ou leurs questions concernant les responsabilités qu'ils ont à assumer, et d'où provient, le cas échéant, cette réponse.

Les résultats

L'étude montre que le virage ambulatoire repose et renforce en même temps une banalisation des soins. On présume que tous peuvent donner une gamme de soins dont la compréhension et l'administration sont présentées comme étant facilement maîtrisables par les profanes. En réalité, les soins se révèlent souvent plus complexes pour les personnes malades et leurs proches que pour les intervenants. Cette situation est liée notamment à :

- la complexité des problèmes de santé des personnes ;
- la complexité de la réalité du domicile où les soins sont dispensés — un environnement physique, social, privé et non-spécialisé.

Le transfert des responsabilités de soins hospitaliers aux personnes malades et à leurs proches affecte leur vie personnelle, sociale, familiale et professionnelle ainsi que leur santé physique et mentale. Les soins à domicile impliquent également des coûts financiers parfois importants pour la personne malade et ses proches. En outre, si les personnes malades peuvent souhaiter un retour rapide à la maison, il n'en est pas nécessairement de même pour leurs proches.

L'étude met en évidence un ensemble de conditions idéales pour que les personnes malades se sentent en sécurité et confortables pour se donner ou recevoir les soins à domicile :

- Le transfert est plus facile lorsque les personnes sont volontaires et motivées, et lorsqu'elles bénéficient de l'aide d'un proche à domicile.
- La préparation et le suivi doivent faire l'objet d'une attention particulière — il faut laisser à la personne malade et à ses proches le temps d'assimiler les informations, gestes et techniques, de façon à ce qu'ils puissent avoir confiance.
- Il faut prendre le temps d'informer la personne malade et ses proches (sur la maladie, les soins, leurs effets secondaires), de les écouter et de les consulter.
- Le soutien doit être permanent. La sécurité à domicile doit être assurée en offrant un accès facile et en tout temps à des ressources compétentes en cas de difficulté. Ces ressources elles-mêmes « ambulatoires » doivent pouvoir se déplacer pour les urgences et pour faire les vérifications.

La personne malade qui a des ressources financières ou une certaine aisance part avec une longueur d'avance, mais les soins à domicile ne sauraient dépendre uniquement de la personne malade et de ses proches. Lorsque la majorité de ces conditions est rencontrée, le virage

ambulatoire se déroule bien. Lorsque plusieurs d'entre-elles font défaut, des difficultés, parfois importantes, surgissent.

L'approche

La recherche portait sur cinq clientèles : antibiothérapie intraveineuse, fracture de la hanche, soins palliatifs, maladies pulmonaires obstructives chroniques et accident cérébrovasculaire. La recherche a été conduite dans cinq régions du Québec : le Bas-Saint-Laurent, Montréal, l'Outaouais, Québec et le Saguenay.

Entre janvier 1999 et novembre 2000, l'équipe de recherche a réalisé des entrevues avec des intervenantes en milieux hospitaliers (infirmières de chevet et de liaison, médecins, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et ergothérapeutes), des intervenantes œuvrant en CLSC (infirmières, auxiliaires familiales, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, ergothérapeutes ou cadres) et avec des personnes malades et leurs proches. Les entrevues réalisées dans les cinq régions se répartissent comme suit :

- **Établissements hospitaliers** : 17 entrevues de groupes, complétées par 7 entrevues individuelles ;
- **CLSC** : 9 entrevues de groupes, complétées par 2 entrevues individuelles ;
- **Personnes malades et leurs proches** : 120 entrevues individuelles.

La recherche ne portait pas sur la fréquence des situations ou le poids respectif de chaque variable. L'échantillon ne se veut pas statistiquement représentatif. L'objectif était plutôt d'identifier une grande variété de situations pour avoir une vue d'ensemble des difficultés

rencontrées et des solutions trouvées. La recherche ne visait donc pas à comparer systématiquement les cinq clientèles et les cinq régions pour une série de variables — ce qui est impossible compte tenu de la taille de l'échantillon et de la multitude de facteurs en cause. Des situations types ont été identifiées pour voir comment la personne malade et sa famille réagissent, et décrire l'aide et le support reçus.

« Parce que le pick-line ne permet pas d'utiliser la partie du corps où il est inséré... Le mien était fixé dans mon bras droit et je suis droitière, alors ça diminuait beaucoup mes habiletés physiques. Je n'avais pas le droit de plier mon bras, ni de lever quoi que ce soit de lourd. Je ne pouvais pas prendre mon bébé dans mes bras, la mettre dans la poussette ou dans la chaise haute. Elle a dû apprendre très vite à grimper, on lui a montré comment monter sur une chaise et ensuite sur une autre. Alors si une personne malade n'a pas d'aide à la maison ou si elle vit seule, je ne recommanderais pas qu'elle aille à domicile avec un pick-line. Vous devez avoir quelqu'un qui est là pour faire toutes sortes de petites choses qu'on prend pour acquis. Par exemple, quand je faisais de la soupe pour toute la famille, je ne pouvais pas déplacer le chaudron de l'évier au poêle. Je devais en faire sur l'heure du dîner, quand mon fils était là, ou le soir, quand mon mari était revenu. Pour faire les courses, je pouvais seulement aller aux magasins qui font la livraison, parce que je ne pouvais pas transporter de paquets. Je ne pouvais pas conduire parce que je ne pouvais pas plier mon bras, ça faisait trop mal et ils m'ont dit que ça affaiblirait le cathéter. Il y a beaucoup de choses qu'on ne peut pas faire, alors il faut savoir si on pourra avoir assez d'aide, pas seulement pour les traitements, mais aussi pour toute la routine quotidienne : il faut prévoir assez d'aide avant de sortir de l'hôpital. »

Personne malade avec antibiothérapie intraveineuse à domicile

« Le matin quand il se levait, c'était son déjeuner mais les derniers temps, je lui apportais son déjeuner dans son lit, il ne venait plus à la table, on avait acheté un fauteuil roulant, je le faisais asseoir dans sa chaise, je l'amenais quelquefois à la table mais il n'aimait pas ça, il aimait mieux manger dans son lit. Après c'était sa toilette, je le lavais mais j'étais pas capable de le laver comme j'aurais voulu. Avant qu'il garde le lit complètement, il avait un petit banc dans le bain, il s'assoit dans le bain puis je le lavais comme il faut et je le douchais. Ça fait presque un an et demi qui était plus capable de s'entretenir tout seul complètement. Après quand il était propre dans son lit, c'était pareil comme dans les hôpitaux, je le laissais un peu pour vaquer à mon ouvrage. Mais les trois dernières semaines avant qu'il parte, j'ai été obligée de demander de l'aide pour le laver parce que j'étais plus capable. Ces lits-là (lit d'hôpital qu'ils ont fait entrer dans la maison) c'est large et j'avais de la difficulté au bout de mes bras à laver... je lui ai pas dit pour pas le fâcher mais j'ai demandé au CLSC d'arriver en douceur... puis il a accepté... mais le monsieur a été gentil aussi. Il jasait avec lui une secousse et ensuite il faisait la toilette en disant " ça va soulager votre dame ". Ensuite quand j'ai vu qu'il avait des difficultés pour aller à la toilette, j'ai acheté des couches et je lui ai acheté une jaquette avec du velcro. Un jour il demande de manger du filet de flétan qu'il aime beaucoup. Je lui en ai préparé et il était content. C'est son dernier bon repas, après ça il a décliné tout le temps. J'étais contente de lui avoir donné ses dernières volontés. Lui donner ses médicaments et le faire manger prenait beaucoup de temps. Ses repas spéciaux c'était une occupation continue, ça fait qu'en dernier j'étais plus capable. J'avais mis le lazy boy dans sa chambre et le jour quand il se levait il pouvait s'asseoir puis la nuit quand il était dans son lit, c'est moi qui étais dans le lazy boy pour le surveiller toujours. »

Aidante d'une personne en soins palliatifs

La recherche avait pour objectif de mieux comprendre les implications des impacts du virage ambulatoire au Québec, soit le nouveau partage des responsabilités entre les services publics, privés et communautaires et les familles. Notre étude visait à comprendre comment le partage se fait actuellement, quelles difficultés intervenantes et malades rencontrent, les solutions trouvées et les conditions nécessaires pour que ce partage soit efficace et acceptable par tous. Elle avait aussi pour objectif de connaître l'encadrement actuellement offert et l'encadrement requis. La recherche était de nature qualitative. Il nous fallait non seulement identifier des tâches, mais également ce qui détermine ce partage, la perception qu'ont les individus de leur capacité à les assumer, leur sentiment de responsabilité, ainsi que leur appréciation des réponses et de l'aide qu'ils reçoivent.

La recherche porte sur cinq clientèles ou groupes d'utilisateurs : antibiothérapie intraveineuse, fracture de la hanche, soins palliatifs, maladies pulmonaires obstructives chroniques et accident cérébrovasculaire. La recherche a été conduite dans cinq régions du Québec : le Bas-Saint-Laurent, Montréal, l'Outaouais, Québec et le Saguenay. Des entrevues ont été réalisées avec des personnes malades et leurs proches, ainsi qu'avec des intervenants de centres hospitaliers (CH) et de centres locaux de services communautaires (CLSC).

L'étude arrive à la conclusion générale d'une banalisation des soins qui justifie le virage ambulatoire et que celui-ci renforce. *Il ne semble pas y avoir de normes ou de critères communs pouvant déterminer ce qui peut être transféré et à qui.* On présume que tous peuvent les donner ; leur compréhension et leur administration sont présentées comme étant facilement maîtrisables par les profanes. Or, les soins se révèlent souvent plus complexes pour les personnes malades et leurs proches que pour les intervenants et cela, pour un ensemble de raisons : 1) complexité des problèmes de santé des personnes ; 2) complexité de la réalité du domicile où les soins sont dispensés, qui est un environnement physique, social, privé et profane particulier.

Le transfert des responsabilités de soins des intervenantes professionnelles aux personnes malades et à leurs proches a différents impacts sur la vie personnelle et sociale, la vie familiale et la vie professionnelle de ces derniers, ainsi que sur leur santé physique et mentale. Il implique également des coûts financiers parfois importants. Si les personnes malades peuvent souhaiter un retour rapide à la maison, il n'en est pas nécessairement de même pour leurs proches.

L'étude met en évidence un ensemble de conditions idéales au transfert de soins à domicile pour que les personnes malades se sentent en sécurité et confortables pour se donner ou recevoir les soins, *et soulève la question des limites des transferts.* Le transfert est plus facile lorsque les personnes sont volontaires et motivées, et lorsqu'elles bénéficient de l'aide d'un proche à domicile. La personne malade qui a des ressources financières ou une certaine aisance part avec une longueur d'avance, mais les soins à domicile ne sauraient dépendre uniquement de la personne malade et de ses proches. La préparation et le suivi doivent faire l'objet d'une attention particulière ; il faut laisser à la personne malade et à ses proches le temps d'assimiler les informations, gestes et techniques, de façon à ce qu'ils puissent avoir confiance. Il faut prendre le temps de les informer (sur la maladie, les soins, leurs effets secondaires), de les écouter et de les consulter. Le soutien doit être permanent. La sécurité à domicile signifie que les personnes peuvent avoir accès facilement et en tout temps à des ressources compétentes en cas de difficulté, des ressources elles-mêmes « ambulatoires », qui se déplacent pour les urgences et pour faire les vérifications. Lorsque la plupart de ces conditions sont rencontrées, le virage ambulatoire se déroule bien. Lorsque plusieurs d'entre-elles font défaut, des difficultés, parfois importantes, surgissent.

RÉSUMÉ

LE CONTEXTE

La plus récente transformation du système de services de santé et de services sociaux québécois s'est traduite par un transfert de certaines responsabilités assumées par l'État vers d'autres acteurs sociaux, notamment les personnes malades, leurs proches et le secteur communautaire. Le *virage ambulatoire* est partie prenante de ce transfert. Il désigne la diminution de la durée de séjour en milieu hospitalier de plusieurs clientèles, avec pour conséquence l'augmentation des soins à domicile par des intervenantes des CLSC, des groupes communautaires ou des firmes privées, ou encore par la personne malade elle-même ou ses proches.

La recherche, dont rend compte cette synthèse, veut répondre à l'objectif général suivant : *décrire et comprendre le nouveau partage des responsabilités entre les services publics, privés et communautaires, et les familles, dans les soins à domicile, à la suite du virage ambulatoire*. Plus spécifiquement, il s'agissait :

- a) de connaître les types de soins et services dispensés à domicile et qui, selon les situations, les dispense ;
- b) d'identifier et de comprendre les facteurs qui déterminent la division du travail des soins et services entre différentes intervenantes (les employés des services publics, la famille, la personne malade elle-même, les organismes communautaires et privés) ;
- c) d'évaluer les problèmes que cela soulève au plan : 1) de la sécurité et de la qualité des soins ; 2) de la formation et de l'encadrement offerts et requis ; 3) des inquiétudes des personnes malades et de leurs proches ; 4) des impacts sur la santé et la vie des familles et des proches impliqués ; 5) de l'organisation et de la coordination des soins ;

- d) d'évaluer les solutions pouvant corriger ou éviter les problèmes rencontrés ou anticipés et évaluer les conditions pour que les soins et services soient dispensés de façon satisfaisante.

LES CONSEQUENCES

A) Ambitions, limites et portée de la recherche

La qualité des soins, la sécurité ou les besoins des familles et des personnes malades n'ont pas été envisagés d'un point de vue clinique. Ils ont plutôt été examinés du point de vue de la possibilité pour les personnes de recevoir de l'aide ou des réponses à leurs questions ou demandes. La perception des intervenantes et des familles quant aux conditions pour une prise en charge sécuritaire était aussi au cœur de la recherche. Nous nous sommes donc intéressés avant tout à l'appréciation des personnes malades et de leurs proches quant à leur capacité d'assumer certains soins. Nous avons voulu savoir si ces personnes ont trouvé une réponse à leurs inquiétudes, leurs préoccupations ou leurs questions concernant les responsabilités à assumer, et d'où est provenue, le cas échéant, cette réponse. Il s'agissait donc de la perception des personnes malades et leurs proches quant à leurs capacités à assumer certaines responsabilités. Cette perception a été confrontée à celle des intervenantes de milieux hospitaliers et de programmes de maintien à domicile.

Pour cette recherche, la fréquence des situations ou le poids respectif de chaque variable avait moins d'importance que le caractère exemplaire des diverses situations analysées. L'échantillon ne se voulait pas statistiquement représentatif. Nous avons voulu plutôt identifier une grande variété de situations, pour avoir une vue d'ensemble des difficultés rencontrées et des solutions trouvées. Nous n'avons donc pas cherché à comparer systématiquement les cinq clientèles et les cinq régions pour une série de variables, ce qui était impossible compte tenu de la taille de notre échantillon et de la multitude de facteurs en cause. Nous avons plutôt identifié des situations types, afin de voir comment la personne malade et sa famille réagissent, et de décrire l'aide et le support reçus.

B) Les conclusions générales

Les conclusions de l'étude intéressent autant les responsables des programmes de soins ambulatoires dans les ministères de la santé, que les gestionnaires de centres hospitaliers et de CLSC, ainsi que les responsables et les intervenantes des programmes de soins à domicile de ces établissements.

Une *évaluation de la situation et des besoins de la personne malade, avant son congé*, améliore la faisabilité d'un transfert efficace des soins à domicile. Elle exige cependant une collaboration réelle entre l'hôpital, le CLSC, les personnes malades et leurs proches. En effet, le CLSC connaît souvent mieux les réalités du domicile que le CH. Quant aux personnes malades et leurs proches, leurs participations actives dans le processus de décision menant au congé permet de mieux saisir les possibilités concrètes de transfert des soins.

Deux conditions sont nécessaires pour une *préparation* systématique et complète de la *personne malade* au retour à domicile. D'une part, il faut une intégration des interventions du CH et du CLSC au plan du processus de formation et de suivi. D'autre part, la préparation doit faire une large place aux préoccupations des personnes malades et leurs proches, dans un cadre où les gens ont la possibilité de bien assimiler les apprentissages.

Une des conditions de l'efficacité du transfert de soins à domicile est d'assurer aux personnes malades la même sécurité dont elles bénéficient en milieu hospitalier. Plusieurs éléments doivent être mis en place pour y arriver, dont la possibilité en tout temps d'avoir (sur appel) la visite d'une intervenante. Cela implique donc la mise en place de mécanismes assurant que toute personne ait accès à un médecin de famille, et que les services de ces médecins soient disponibles 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Les équipements et appareils nécessaires aux soins doivent donc être mis à la disposition des personnes malades et de leurs proches, par le CLSC. La gratuité de ces équipements et appareils ainsi que l'aménagement des domiciles (pose de barres, etc.), améliorent la réussite du transfert des

soins. De plus, le virage ambulatoire amène les personnes malades à se déplacer pour certains soins. Ces déplacements peuvent s'avérer difficiles, dans certaines conditions. Un transfert des soins à domicile doit donc s'accompagner de la mise sur pied d'un système de transport pour des rendez-vous à distance, gratuit et adapté aux conditions des personnes malades. Finalement, certaines personnes sont plus en sécurité dans un établissement de convalescence, car leurs besoins ne peuvent être satisfaits à domicile. Les centres d'accueil et les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), travaillant en étroite collaboration avec les CH et les CLSC, pourraient offrir des services d'hébergement temporaire.

L'étude montre que le virage ambulatoire repose sur une certaine *banalisation de la complexité et des exigences des soins transférés aux personnes malades et leurs proches*, notamment dans le contexte du domicile, mais elle montre aussi que le contexte du domicile contribue à complexifier ces soins. Il s'avère important de circonscrire l'implication et la responsabilité des proches dans la dispensation des soins, de cesser de déléguer aux proches des actes réservés aux professionnelles de la santé, et de leur donner l'appui et les services nécessaires.

Les coûts des soins, du soutien et de l'encadrement peuvent s'avérer des contraintes importantes à la réalisation des soins à domicile. Les proches assument souvent les frais directs ou indirects (salaire) des soins à domicile. Les soins personnels, les déplacements, la préparation de repas et le répit-gardiennage entraînent de telles pressions sur les budgets des personnes malades et leurs proches que cela met en danger la réussite du transfert des soins. En conséquence, le virage ambulatoire doit donc être réalisé dans un cadre de maintien de l'universalité, de l'accessibilité et de la gratuité des services, notamment celui des auxiliaires familiales à domicile.

L'APPROCHE

A) Cinq clientèles et cinq régions

Cinq clientèles ont été retenues pour l'étude. Elles répondent à un critère essentiel, soit une réduction de séjour hospitalier :

- des situations de soins palliatifs ;
- des situations de fractures spontanées de la hanche ;
- des situations d'injections intraveineuses d'antibiotiques à domicile ;
- des situations de problèmes respiratoires chroniques (MPOC : maladies pulmonaires obstructives chroniques, emphysème, fibrose kystique, etc.) ;
- des situations d'accidents cérébrovasculaires (ACV).

Ces clientèles ont été sélectionnées en raison également du fait qu'elles nécessitent des soins à domicile techniques, parfois complexes et exigeants, tant pour les personnes malades que leurs proches. Les expériences de prise en charge de ces cinq clientèles couvrent une grande variété de situations de soins à domicile : administration de soins complexes et intensifs, usage d'équipement (ventilateur, intraveineuses, etc.), soins de réadaptation (fracture de la hanche, ACV), clientèles âgées ou nécessitant des soins chroniques¹. Elles sont exemplaires des situations potentielles de transfert de responsabilités des professionnelles vers la famille. En outre, ce sont des clientèles dont les cas sont nombreux, selon les chiffres du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

La recherche a été conduite dans cinq régions du Québec : le Bas-Saint-Laurent, Montréal, l'Outaouais, Québec et le Saguenay. Le choix de ces cinq régions permet de couvrir un ensemble de situations en ce qui a trait à la réalité sociogéographique du Québec : zones urbaines et rurales, métropole et régions.

¹ Notons que les cas d'ACV ont été ajoutés en cours de recherche afin d'accroître la diversification et d'approfondir notre compréhension des situations où les soins à domicile sont nombreux et complexes (c'est la raison pour laquelle les cas rencontrés sont peu nombreux).

Les éléments recueillis au cours de la recherche n'avaient cependant pas l'objectif de réaliser un portrait des services pour chaque région, ni d'établir des comparaisons interrégionales.

B) Les entrevues

Nous avons interrogé des personnes malades et certains de leurs proches à leur domicile, ainsi que des intervenantes en centre hospitalier et en CLSC. Les entrevues avec les personnes malades ont constitué le matériel principal de notre recherche. Notre intérêt premier était la capacité des personnes malades et des proches à assumer des soins : l'analyse s'appuie donc d'abord sur les données des entrevues avec ces personnes. Les entrevues avec les intervenantes des milieux hospitaliers et des CLSC ont apporté cependant un éclairage particulier et essentiel sur le virage ambulatoire et le transfert des responsabilités de soins. Elles ont été nécessaires à la compréhension de bien des aspects dont nous ont parlé les personnes malades et leurs proches.

Les entrevues de groupes (N=17) et individuelles (N=7) auprès *d'intervenantes des milieux hospitaliers* ont été réalisées entre janvier et avril 1999. Au total, 96 personnes ont été rencontrées. Ces répondantes provenaient de divers secteurs d'intervention. D'une durée variant entre 90 et 120 minutes, les entrevues portaient essentiellement sur les critères de congé de l'hôpital, la préparation du malade (information et formation) pour les soins donnés à domicile, le suivi assuré par l'hôpital après le congé, ainsi que la collaboration avec le CLSC et l'appréciation générale du virage ambulatoire par les intervenantes.

Les entretiens avec *les personnes malades et les proches* ont porté sur leur histoire de maladie et leur plus récente hospitalisation, le congé de l'hôpital et la préparation qu'ils ont reçue, les soins dispensés à domicile et la répartition des tâches, l'aide reçue ou disponible des services publics, privés et communautaires, ainsi que les impacts du virage et du transfert de soins à la personne et ses proches sur différents aspects de leur vie (santé physique et mentale, vie familiale et professionnelle).

L'entrevue comprenait également un questionnaire complété par l'intervieweuse qui nous a servi à recueillir certaines données socioéconomiques, et surtout à passer en revue systématiquement l'ensemble des tâches réalisées à domicile, tant au plan des soins que des tâches domestiques, pour identifier qui les assumaient.

Les entrevues de groupes (N=9) et individuelles (N=2) auprès *d'intervenantes de CSLC* ont été réalisées entre juin et novembre 2000. Au total, 51 personnes ont été rencontrées. Plusieurs thèmes ont été couverts lors de ces entretiens : le transfert des personnes malades et la collaboration entre les centres hospitaliers et le CLSC, les soins dispensés à domicile par le CLSC et ceux assumés par les personnes malades ou leurs proches, les rapports et la collaboration avec les groupes communautaires et les services privés dans la dispensation de soins à domicile, les impacts du transfert de soins sur les personnes malades et leurs proches, ainsi que l'appréciation du virage ambulatoire et des soins à domicile par les intervenantes.

LES RESULTATS

A) Décision du congé et préparation au transfert des soins

Le congé et la préparation au retour à domicile

De façon générale, le personnel médical, infirmier et professionnel prend la décision de transférer les soins à domicile lorsque la condition médicale de la personne malade le permet. Les critères médicaux relatifs à l'évaluation de la personne en vue de son transfert à domicile relèvent de l'expertise clinique, et à ce titre, bénéficient de formes de systématisation propres au savoir médical.

Les intervenantes en milieu hospitalier considèrent aussi certains critères psychosociaux, soit ceux relatifs à la personne malade dans son environnement. L'infirmière de liaison, les infirmières de chevet et certaines professionnelles comme les travailleuses sociales, s'interrogent sur l'autonomie de la personne malade, la disponibilité des proches, l'adéquation de l'environnement physique du domicile et

parfois la condition socioéconomique. Ce sont ces critères psychosociaux qui amènent les intervenantes à se poser la question des conditions concrètes à domicile.

Plusieurs personnes malades et leurs proches ont affirmé n'avoir pas été consultés dans le processus de la décision du congé, et cela a pu être à l'origine de plusieurs problèmes expérimentés après le retour au domicile. Dans certaines situations, les personnes malades et les proches ont été avisés du retour à domicile à très brève échéance. Dans certaines autres situations, la participation des personnes malades et des proches s'est limitée à choisir un type d'appareil ou un autre (p. ex. : béquilles ou marchette, pompe à la ceinture ou sur roulette). Or, l'évaluation de la capacité des personnes malades et des proches à soutenir les soins à domicile est une des conditions essentielles de la faisabilité du transfert des soins. Afin que cette évaluation soit la plus juste possible, les personnes malades et les proches doivent être dans des conditions leur permettant de faire face aux diverses implications du transfert des soins. Une participation plus active au processus de congé permettrait de prendre une meilleure mesure des capacités réelles de ces personnes.

R (proche): « Non, tant qu'à moi, ils n'ont pas tenu compte de la condition de santé de mon père, pis ils n'ont pas tenu compte de la condition à la maison. La seule chose que je peux voir qui est arrivée c'est que de là, même si mon père était réveillé, très lucide, tout ça, (...) je n'étais pas là quand il a demandé ses congés, mais si mon père a demandé ses congés, quand il les a demandés, la première et la deuxième fois, il a dû se faire demander par le médecin : " Comment vous vous sentez ? " Pis mon père bien, c'est un homme orgueilleux, pis il ne voulait pas rester à l'hôpital parce qu'il n'aime pas ça l'hôpital, il disait : " C'est ennuyant, c'est plate, c'est démoralisant " (...) Non, je n'ai pas été consulté et puis euh... c'est sûr que c'est un manque. »

Les familles peuvent avoir un regard différent sur la faisabilité de la dispensation des soins à domicile. Dans plusieurs situations, les personnes malades ont un fort désir de retour à domicile, créé par

l'inconfort à l'hôpital, l'insécurité et surtout la volonté de se retrouver dans un environnement plus « normal ». Ces personnes ont pu alors réclamer leur congé, ou à tout le moins accepter une proposition de congé malgré leurs capacités réelles à retourner à domicile et les capacités de leurs proches à les recevoir.

L'importance d'une préparation complète est ressortie clairement de l'analyse des données. Cette préparation doit porter sur les divers aspects des soins et de la condition de la dispensation des soins à domicile. Cela s'avère de la première importance, car le domicile ne présente pas les mêmes caractéristiques que le milieu hospitalier : les dispositions architecturales ne sont pas les mêmes, les équipements peuvent différer, il peut se présenter des problèmes d'hygiène, l'accès à du personnel spécialisé en cas de problème n'est pas immédiat, ou voire même impossible, etc. La faisabilité du transfert des soins repose souvent sur la présence des proches ; la préparation les concerne donc aussi :

« Si la famille doit assumer par exemple une supervision du programme d'exercices, ou la personne concernée a de la difficulté à apprendre (...) ou manque de motivation, puis ça va être l'époux ou l'épouse qui va stimuler. »

Or, il s'avère que les proches reçoivent parfois une préparation sommaire aux soins, et en plusieurs situations, n'en reçoivent pas du tout. Lorsqu'il y a participation de proches à la préparation, elle concerne le plus souvent une aidante principale, qui a alors la lourde responsabilité d'assumer une présence continue auprès de la personne malade, car elle est la seule à avoir reçu les indications nécessaires pour la réalisation des soins. En plusieurs occasions, les personnes malades doivent former elles-mêmes les proches aux soins à dispenser. En d'autres occasions, les proches ont appris par l'observation des gestes posés par les intervenantes, parfois bien après le retour au domicile.

« Family members are not specifically trained but because they are often present they learn too. »

Une condition essentielle du transfert des soins est donc de s'assurer du caractère complet et systématique de la préparation en milieu hospitalier, et surtout d'accorder aux personnes malades et aux proches l'attention que leur condition requiert. En effet, la recherche montre que les personnes malades et les proches se sentent en sécurité lorsque leurs questionnements ont été accueillis et répondus, lorsqu'ils ont eu les conditions nécessaires pour bien assimiler les divers aspects de la préparation (information, formation, simulation), et lorsque les conditions concrètes à domicile (aménagement physiques, disponibilité des proches, autres exigences à concilier avec les soins, etc.) ont été prévues lors de la préparation. La personne malade doit avoir les capacités cognitives mais aussi la volonté de réaliser le programme de soins à la maison. Elle et ses proches doivent pouvoir manipuler en sécurité les différents équipements, faire les exercices requis, administrer correctement la médication (p. ex. : juger des interdosages, dans le cas de soins palliatifs). Une préparation adéquate permet aussi à la personne malade et à ses proches d'accepter tout un éventail de responsabilités nouvelles occasionnées par ce transfert de soins où ils deviennent les acteurs essentiels du traitement et de la guérison. En contrepartie, une préparation insuffisante, n'ayant pas été suivie de périodes de renforcement et ne tenant pas suffisamment compte des réalités du domicile, favorise l'insécurité à domicile, particulièrement lorsque se présentent des situations imprévues. Il faut formaliser les critères permettant de déterminer ce qui est transférable et vers qui ce transfert se fera. Il sera ainsi possible de préciser les soins réalisables par les personnes malades et leurs proches, et ceux devant être administrés par le personnel spécialisé des diverses institutions du système sociosanitaire.

Nous recommandons :

- *que les personnes malades et leurs proches soient plus impliqués dans le processus de décision menant au congé ;*

- *que la préparation au retour à domicile soit systématique et plus complète, qu'elle fasse une large place aux préoccupations des personnes malades et leurs proches, dans un cadre où les gens ont le temps de bien assimiler les apprentissages ;*
- *que la préparation soit réalisée dans un contexte et avec une pédagogie propice à un transfert des connaissances tenant compte de la réalité du domicile.*

La coordination entre les hôpitaux et les CLSC

Depuis le début du virage ambulatoire, les institutions se sont entendues sur des procédures de transfert de soins et de mise en place de services. Les modalités varient, selon les problématiques de santé et les établissements eux-mêmes.

Les intervenantes et les personnes malades ont identifié certaines lacunes en ce qui a trait à la coordination CH-CLSC dans le transfert des soins à domicile. Ainsi, des intervenantes, des personnes malades et des proches ont affirmé que les conditions réelles à domicile n'étaient pas toujours suffisamment bien évaluées lors du processus de congé. À cet égard, le CLSC, en raison de sa mission, semble mieux positionné pour connaître les conditions concrètes à domicile, en termes de soutien informel, d'autonomie, de contraintes architecturales.

« À l'hôpital, ils ont à manger, ils sont couchés, ils ont leurs médicaments puis ils ont du monde tout le temps. Une personne de 80 ans qui est toute seule chez eux, est-ce qu'il y a quelqu'un qui va lui apporter à manger ? Quelqu'un qui va lui apporter ses pilules. (...) Il arrive assez régulièrement qu'avec l'hôpital, c'est pas toujours facile, quand on leur dit qu'on va aller évaluer le client, ils sont offusqués : « on l'a évalué ». Mais ils ont évalué le client seul dans un lit d'hôpital. Ils n'ont pas évalué le client dans son environnement physique. On a vu sortir de l'hôpital du monde qui venait d'avoir entre autres, une fracture de la hanche, qui avait trois marches pour aller se coucher le soir. Comment veux-tu qu'il monte dans son lit ? (...) C'est complètement différent.

C'est l'évaluation de la personne, oui, c'est l'évaluation des soins, mais c'est l'évaluation du milieu physique et de l'apport de l'environnement. »

Des lacunes au plan de la coordination font en sorte que l'hôpital promet des services à domicile que les CLSC ne sont pas en mesure de fournir à la grande déception des personnes malades et de leurs proches. Ces attentes concernent particulièrement les services, les délais de mise en place ou encore la gratuité de ces services. Cela peut s'avérer particulièrement problématique lorsque les congés sont précédés d'un délai insuffisant pour l'implantation des services, par exemple, à la toute veille d'une fin de semaine, ou lorsque les personnes malades sont peu autonomes ou n'ont pas de réseau informel susceptible d'assurer les soins et le soutien.

Certains problèmes se posent aussi quant aux protocoles de soins. Il peut arriver que le CLSC et le CH ne donnent pas les traitements de la même façon ; qu'ils varient quant à leur fréquence, aux appareils employés, aux médicaments et au matériel prescrits. Ces situations causent de l'insécurité aux personnes malades et de la frustrations aux intervenantes, notamment les infirmières à domicile.

« Nous autres on passe pour les méchants! C'est surtout les références de fins de semaine, parce que les fins de semaine, il n'y a pas d'infirmière de liaison et là c'est récent qu'il y ait des travailleurs sociaux qui sont de garde pour des cas avec une problématique sociale, quand ils se présentent ici à l'urgence. Pis c'est pas dans tous les hôpitaux encore là. C'est sûr que quand ils sortent la fin de semaine, c'est à risque. Ça c'est pour des gens juste vus à l'urgence. Hospitalisés pis sortis de fin de semaine... »

Dans certaines situations, il peut arriver que des intervenantes de CLSC se déplacent au CH, afin de contribuer au processus de congé. Ces interventions permettent alors d'apporter un éclairage plus complet sur les possibilités de transfert des soins dans les conditions concrètes à domicile.

« Nous, à ma connaissance, des visites à l'hôpital se font juste pour des situations où on se pose des questions sur la validité du retour à domicile. Ou encore, il y a un retour à

domicile de planifié mais qui va demander beaucoup d'articulation de services de la part des agences, de nous autres, de la famille. Dans ce cadre-là, on va se rendre à l'hôpital. J'en ai fait une couple j'étais toute seule, des fois on peut être accompagnée. Ça dépend de la majeure, ça dépend de la situation. »

Il ressort donc que les protocoles actuellement établis ne permettent pas d'assurer une coordination efficace entre CH et CLSC dans toutes les situations de transfert de soins à domicile.

Nous recommandons :

- *que l'évaluation de la situation et des besoins de la personne malade, avant son congé, soit réalisée de manière plus complète à l'hôpital (qui méconnaît souvent les réalités du domicile), et réalisée conjointement avec le CLSC ;*
- *que la préparation de la personne malade (soins à recevoir à domicile, soins qu'il doit se donner lui-même, planification des services, information sur sa santé, évaluation de son état) soit pensée comme une formation et un suivi continus, débutant à l'hôpital et se poursuivant à la maison ; elle exige donc une collaboration étroite entre hôpital et CLSC.*

B) Les soins à domicile

La problématique de la dispensation des soins à domicile est complexe. Ces soins exigent une forme de suivi et de la coordination de la part des diverses instances d'intervention du système sociosanitaire public. De nombreux acteurs entrent en interaction, pour poser une gamme imposante de gestes de soins et de soutien.

Transfert des soins et délégation d'actes

Les acteurs du transfert des soins proviennent des milieux professionnels, des familles, et des milieux communautaires et d'économie sociale. Des médecins généralistes, de pratique privée ou en CLSC, peuvent se déplacer à domicile. Des infirmières, infirmières auxiliaires et préposées de CLSC seront

impliquées dans la dispensation et supervision des soins, ainsi que dans la réalisation d'activités de maintien à domicile. Certaines catégories de professionnelles de la santé, telles les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les inhalothérapeutes, pourront aussi se rendre au domicile. Mais dans plusieurs situations, ce sont les personnes malades elles-mêmes qui devront se déplacer, car la pratique ambulatoire veut que le transfert des soins s'accompagne de visites dans des cliniques externes et au CLSC.

Le transfert des soins à domicile mène les personnes malades et leurs proches à se constituer comme les principaux acteurs de la dispensation et de l'encadrement des soins. Ils deviennent responsables de traitements d'antibiothérapie ou antidouleur par voie intraveineuse avec des appareils divers comme les pompes, les ordinateurs, les ballons, etc. Ils donnent des injections subcutanées d'insuline ou de médicaments anti-douleur (morphine). Ils réalisent le « clapping », la désinfection de plaies, le changement de pansements et de sacs (pour l'urine ou la colostomie), l'administration de médicaments pulmonaires ou d'oxygène au moyen d'appareils comme le concentrateur, l'administration de multiples comprimés, la pose quotidienne de timbres pour le cœur, la gestion de diètes alimentaires, les exercices de physiothérapie et la pose de papillons pour injections. De plus, on s'attend à ce que la personne malade (ou l'aidante) effectue des diagnostics concernant la réaction aux médicaments et évalue son état de santé. C'est encore elle qui doit décider quand appeler à l'aide et quand retourner à l'hôpital si nécessaire. On la verra même parfois surveiller les professionnelles de santé dans leur administration des soins et les corriger au besoin. La perception du degré de complexité d'une activité de soins peut varier d'une personne à l'autre ; ce qui semble simple pour l'un sera très difficile à réaliser pour un autre, car divers facteurs de complexification entrent en jeu :

- 1) Certaines tâches requièrent des efforts physiques, des habiletés, du temps ou de la vigilance. Par exemple, le « clapping », pour l'élimination des sécrétions des poumons, demande des efforts physiques que des personnes âgées ne sont pas nécessairement en mesure de fournir.

- 2) Les opérations à effectuer pour les traitements intraveineux peuvent être particulièrement nombreuses et exigeantes : manipulation de seringues, d'aiguilles ou de poches d'antibiotiques, désinfection, gestes requérant précision et concentration, importance de suivre l'ordre des opérations, contrôle de l'intensité du jet (du pick-line), etc. Dans certains cas, les soins s'étendent sur de longues périodes de temps (p. ex. : traitement donné aux 6 heures et durée qui varie entre 40 minutes et 2 heures) et sont exigeants au plan de l'horaire. « *Je me levais à 4 h 30 le matin pour faire mon traitement, ensuite ça allait à 13 h et à 21 h .* »
- 3) En plus de la réalisation des traitements comme tels, les personnes malades portent la responsabilité de leur succès. Elles doivent donc veiller à créer un environnement stérile. En effet, en antibiothérapie, on doit éviter de provoquer de nouvelles infections lors des manipulations ; il faut donc laver la table, bien se laver les mains, éloigner les animaux domestiques, etc. Ce danger d'infection peut être source d'inquiétude pour la personne malade et le proche. Les soins comportent des risques et demandent donc de la vigilance. Par exemple, il faut veiller à ce que de l'eau ne se forme pas dans les tubes en inhalothérapie et, en antibiothérapie, il faut s'assurer qu'il n'y a pas trop de formation de bulles d'air dans les tubes.
- 4) Les personnes malades cumulent souvent plusieurs problèmes de santé. Il faut parfois coordonner la prise de multiples médicaments. En antibiothérapie, la personne malade peut avoir plus d'un antibiotique à s'administrer par intraveineuse. Pour les maladies pulmonaires, un grand nombre de médicaments est parfois nécessaire : bronchodilatateurs, sirops et autres. En soins palliatifs, des médicaments pour le contrôle de la douleur sont parfois nécessaires : morphine, codéine, analgésiques, par exemple. Parfois, d'autres maladies exigent aussi la prise de médicaments, comme le diabète, des problèmes rénaux, des problèmes cardiaques, des cancers (Travacol) ou, suite à des antibiotiques intraveineux, des antibiotiques en comprimés.
- 5) Les personnes malades ont à prendre des décisions importantes sur leur traitement, tels le retrait d'un appareil à domicile devenu inutile, l'annulation de rendez-vous chez un spécialiste parce que

le suivi du CLSC est suffisant, ou encore l'initiative de poser soi-même un geste normalement réalisé à l'hôpital (p. ex. : enlever une aiguille après le traitement intraveineux) pour éviter un déplacement. Il faut déterminer le dosage, le moment, la durée ou la fréquence du traitement. Certaines personnes malades contrôlent elles-mêmes leur prise de médicaments. D'autres personnes se permettent de modifier les doses selon leurs besoins ou de déterminer la durée du traitement. À l'inverse, certaines personnes malades ont peur de prendre des médicaments, d'en prendre trop et de développer une habitude. Ainsi, parfois, elles vont jusqu'à diminuer la posologie prescrite. Dans les cas de fracture de la hanche, la personne malade ajuste parfois elle-même les exercices de réadaptation (lorsqu'elle a à utiliser des poids, par exemple). Elle peut décider de les réduire si elle les juge trop exigeants ou les accroître en pensant ainsi accélérer la guérison.

- 6) La personne malade doit parfois surveiller elle-même l'évolution de son état de santé (c'est un aspect de l'autonomie que le virage semble favoriser). En effet, parmi les personnes rencontrées, quelques-unes ont mentionné devoir inscrire dans un carnet les situations ou changements problématiques survenus pendant leur traitement. C'est le cas dans certaines régions pour toutes les personnes malades participant à un programme d'antibiothérapie. Certains médicaments peuvent causer des effets secondaires : nausées, perte d'appétit, constipation, fatigue importante, maux de tête, brûlures d'estomac, « champignons », « grippe musculaire ». La surveillance peut s'exercer sur le régime alimentaire, ce qui demande une attention constante.

À ces facteurs s'en ajoute un autre très important : le domicile est un environnement physique, social, intime et profane différent de l'environnement hospitalier.

- 1) Le domicile n'est pas un milieu adapté aux soins ; les escaliers représentent une difficulté majeure dans les cas de fracture de la hanche, les bains et les lits ne sont pas adaptés comme le sont ceux des hôpitaux, il n'y a pas toujours de place pour se déplacer en chaise roulante et même en

béquilles. Ces situations soulèvent la question du seuil ou des limites du virage ambulatoire dans les situations d'extrême pauvreté ou dans le cas de populations marginalisées et démunies (psychiatisées, itinérantes, toxicomanes). En plus de ne pas bénéficier de l'aménagement approprié, les domiciles ne sont pas toujours adaptés aux appareils dont les personnes malades ont besoin en sortant de l'hôpital. Certaines ont eu des mauvaises surprises, leurs appareils sont encombrants. Les animaux domestiques ou les tapis ne favorisent pas l'hygiène ou la qualité de l'air.

- 2) Le domicile du malade est un environnement privé. Non seulement il n'est pas équipé et aménagé pour les soins, comme l'est l'hôpital, mais ce n'est pas un lieu public où on peut entrer et intervenir comme on veut. Les gens cherchent souvent à préserver une certaine intimité. On accepte de prendre des responsabilités de soins et on refuse ou on limite la venue d'intervenantes uniquement pour conserver cette intimité.
- 3) Le domicile est un environnement social. On l'habite avec d'autres personnes, on y reçoit des visites. On ne peut faire abstraction des rapports familiaux, conjugaux ou d'amitié. Ces rapports influencent la manière dont les soins seront donnés et qui en sera responsable au domicile. La vie continue, il faut donc concilier les tâches normales et les tâches nouvelles de soins, concilier la présence de la personne malade avec celle des personnes en bonne santé. Le fait d'être chez soi exige trop vite un retour aux activités de la vie quotidienne : les soins aux enfants, les tâches domestiques, etc., et ce, au détriment des traitements et du repos nécessaires à la guérison.
- 4) Enfin, c'est un environnement « profane ». Le domicile ne ressemble pas à l'hôpital non plus au plan de l'encadrement disponible et de la possibilité d'une intervention rapide en cas d'imprévu ou d'urgence. Malgré des préparations à l'hôpital et la visite du personnel du CLSC à la maison, plusieurs personnes malades ou aidantes considèrent qu'elles avaient à gérer des situations ou prendre des décisions pour lesquelles elles ne sentaient pas suffisamment encadrées. « *Quand tu es à l'hôpital, les infirmières qui viennent te voir à tous les jours, même si tu n'es pas nécessairement*

toujours en besoin, elles observent des choses et vont aviser le médecin. Tu es soignée, tu es suivie. Elles vont te rassurer ».

Nous recommandons :

- *que cesse toute délégation aux proches des actes réservés aux professionnelles de la santé ;*
- *que cesse toute banalisation des soins dans le processus de transfert aux personnes malades et leur proches, en raison de la situation particulière du domicile.*

Les problèmes de suivi posthospitalier

Les données recueillies dans le cadre de la recherche révèlent l'importance du suivi. D'une part, la qualité des services reçus à domicile, particulièrement de la part du CLSC, la qualité des rapports humains avec les diverses intervenantes des soins, l'accessibilité et l'adéquation des services, notamment le recours en clinique externe, de même qu'un encadrement approprié créent des conditions favorables aux soins à domicile.

« Des fois j'avais un rendez-vous pour telle date, puis le mercredi ou le jeudi ça ne filait pas, j'avais l'oreille enflée ou elle bouillait beaucoup j'appelais, puis il me disait : " Monte tout de suite, tout de suite! ". Je passais, en arrivant il me faisait passer tout de suite à part de ça. Ça, pour ça, je n'ai pas un mot à dire. »

Par contre, des difficultés expérimentées au plan du suivi et de l'encadrement professionnel après réintégration du domicile, créent des situations propices au développement d'une insécurité chez les personnes malades et les proches. Malgré l'existence pour certaines clientèles et dans certaines régions, de services 24/7, où l'on peut téléphoner, et qui peuvent envoyer au besoin une intervenante à domicile, la majorité des personnes interviewées n'y avaient pas accès. Pour plusieurs professionnelles et personnes malades rencontrées, le service d'Info-Santé ne peut pas répondre adéquatement aux besoins de certaines clientèles, notamment celles en antibiothérapie, parce que le personnel ne connaît pas suffisamment les différents appareils et les médicaments employés. L'admission par l'urgence d'un centre hospitalier spécialisé demeure la seule façon d'obtenir un service efficace en cas de problème.

Les personnes malades et les proches se sont montrés critiques sur plusieurs points. Elles se sont questionnées sur le roulement du personnel et les compétences de certaines intervenantes à pouvoir assurer un suivi sécuritaire des soins.

« Souvent, les fins de semaine, c'était des infirmières d'agence qui ne connaissent pas du tout les patients... elles s'assoient à côté de vous et commencent à lire les instructions mot à mot... ça peut insécuriser les patients, on se demande si elles savent ce qu'il faut faire... »

Ces problèmes au plan de la compétence du personnel quant à certains types de soins doivent être mis dans leur contexte. L'équipement prêté par le CH peut être différent de celui pour lequel le personnel de CLSC a reçu une formation. L'information transmise peut ne pas être suffisante, ou à tout le moins couvrir tous les aspects de la condition de santé de la personne malade. Les conditions à domicile peuvent n'avoir pas été évaluées en fonction des conditions réelles. Bref, la coordination entre établissements constitue un aspect important de la continuité des soins.

La difficulté d'accès aux ressources médicales est aussi source d'insécurité. Les heures d'ouverture des CLSC et cliniques externes, la disponibilité des médecins de pratique privée ou de CLSC sur le territoire, l'absence de certaines catégories de professionnelles de la santé dans des CLSC et les contraintes budgétaires qui imposent des limites à la fréquence des visites à domicile sont autant d'éléments susceptibles de faire des soins à domicile une expérience désagréable, source de tensions et de stress tant pour la personne malade que les proches.

Une difficulté supplémentaire s'ajoute pour une partie de la clientèle du virage ambulatoire résidant dans des régions ne bénéficiant pas de la même organisation de services que dans les milieux fortement urbanisés du Québec. Ces personnes peuvent être appelées à se déplacer sur de longs trajets et dans des conditions parfois difficiles, notamment l'hiver, pour effectuer le suivi de leur condition médicale dans une institution régionale, en ce qui a trait à une problématique de santé particulière (comme un

hôpital de réadaptation, un hôpital régional ou leur CLSC). Cette difficulté est accentuée par le fait que les CLSC font de la capacité à se déplacer de façon autonome, un critère de dispensation de services.

Nous recommandons :

- *la mise en place de mécanismes assurant que toute personne ait accès à un médecin de famille et que les services de ces médecins soient disponibles 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Il faut offrir aux personnes malades qui poursuivront désormais leur convalescence à la maison, la même sécurité dont elles bénéficient en milieu hospitalier, c'est-à-dire la possibilité en tout temps d'avoir, sur appel, la visite d'une intervenante ;*
- *la mise en place d'un système de transport pour des rendez-vous à distance, gratuit et adapté aux conditions des personnes malades ;*
- *d'examiner la possibilité que les centres d'accueil et les CHSLD, travaillant en étroite collaboration avec les CH et les CLSC, puissent offrir des services d'hébergement temporaire pour les personnes malades ayant des besoins de soins et de soutien ne pouvant être satisfaits à domicile.*

C) Les impacts

Un transfert des soins basé sur la disponibilité des proches

La recherche a mis en relief divers impacts sur les proches des responsabilités de soins et de soutien à domicile. Les personnes malades sont souvent dans des conditions où elles ne peuvent être laissées à elles-mêmes à domicile, car certaines maladies liées au stress peuvent apparaître, des conditions chroniques préalables peuvent s'aggraver et la fatigue chronique et la dépression survenir.

Le transfert des soins complexes et techniques aux proches dans le cadre du virage ambulatoire peut produire chez ces derniers des sentiments d'anxiété, d'impuissance et de perte de contrôle, de fatigue et

d'insécurité générés par les soins et la surveillance. Les déplacements occasionnés par la pratique ambulatoire, principalement lorsque des distances importantes doivent être couvertes, bouleversent le quotidien et les obligations des proches. En plus de certaines activités de soins dont il a été question, les proches doivent fournir du soutien psychologique, revoir l'organisation de la vie quotidienne et assurer l'accompagnement.

Les coûts du transfert

Dans notre recherche, l'un des thèmes revenus avec le plus d'intensité concernant le bilan du virage ambulatoire que font les personnes malades et les proches (dont la majorité sont des femmes), est celui du coût relatif aux soins à domicile. Le transfert des soins à domicile s'accompagne d'un transfert de coûts du secteur public aux personnes malades : médicaments, équipement, déplacements pour les traitements, les rendez-vous ou la pharmacie, réaménagement du domicile, aide privée à domicile. Plusieurs dépenses ne sont pas couvertes par les régimes d'assurances, dont certains médicaments et les piles pour les appareils d'antibiothérapie, ou ne sont couvertes qu'à 80 % quand les médicaments peuvent coûter jusqu'à 2000 \$ par mois pendant huit mois.

L'importance de ces coûts amène plusieurs personnes à se priver d'une partie de la médication prescrite, de l'oxygène, de l'équipement essentiel à la convalescence, de la physiothérapie et de l'aide domestique à domicile. Il faut aussi compter d'autres coûts : déplacements, aménagement du logis, services d'aide domestique et de préparation des repas.

Les proches, des femmes principalement, doivent parfois quitter temporairement leur emploi ou diminuer leur nombre d'heures travaillées pour répondre aux exigences des soins, ce qui occasionne des pertes monétaires importantes. Le transfert des soins peut causer ainsi des pertes de revenus.

Nous recommandons :

- *que l'implication et la responsabilité des proches soient mieux circonscrites ;*
- *qu'il y ait un déplacement de l'emphase sur la famille comme principal pourvoyeur des soins, vers une véritable prise en charge communautaire impliquant tous les acteurs concernés et ayant les services publics comme ressource centrale. Ceci implique une augmentation considérable des services publics à domicile ;*
- *qu'il y ait une augmentation importante des sommes investies dans les services à domicile et dans la création de nouveaux services complémentaires ;*
- *que les gouvernements fédéral et provinciaux examinent la possibilité d'offrir des congés payés pour la réalisation de soins à domicile ;*
- *que les CLSC fournissent gratuitement des équipements et appareils nécessaires à la convalescence et au maintien à domicile et qu'ils assument les frais de l'aménagement des domiciles (pose de barres, etc.) ;*
- *que les services offerts par les CLSC soient suffisants pour ne pas imposer aux proches des frais directs ou indirects (salaire).*

CONCLUSION

Au terme de cette recherche, nous aimerions identifier les conditions idéales de prise en charge à l'occasion de transfert de soins à domicile, à partir des données recueillies auprès des intervenantes, des personnes malades et de leurs proches.

Les personnes malades et leurs proches doivent posséder ou développer certaines attitudes et certains comportements. Au plan des attitudes, la motivation est primordiale. On a vu que retourner au domicile est souvent perçu comme une guérison. Cette perception, qui associe congé et guérison, favorise la motivation des malades. Il faut que la personne malade désire retourner au domicile le plus

rapidement possible, qu'elle soit prête à se traiter elle-même et qu'elle se sente assez compétente pour le faire, y voyant là parfois une valorisation. Les personnes curieuses, débrouillardes et volontaires auraient de meilleures réponses à leurs attentes. Ensuite, il nous a semblé que, tant pour les personnes malades que pour les aidantes, il faut avoir une bonne connaissance du système de santé et savoir à qui s'adresser au besoin. Il faut qu'elles possèdent un bagage cognitif suffisamment développé pour bien comprendre les enseignements et sentir un certain confort avec les appareils sophistiqués ; il faut savoir apprivoiser l'équipement. Pour les personnes aidantes, il faut vouloir et savoir aider mais aussi, savoir se retirer quand l'autonomie du malade revient peu à peu. Une bonne personne aidante sait aussi quand obtenir de l'aide afin de ne pas handicaper sa propre santé ; elle doit savoir mobiliser son réseau informel de soutien, dans la famille et chez les amis. Quand on trouve chez les proches des compétences médicales ou infirmières, l'aide d'une infirmière de la famille par exemple, on obtient là une condition optimale de succès.

Un transfert des soins réussi repose également sur un certain nombre de facteurs qui ne dépendent pas des seules aptitudes de la personne malade ou de ses proches. En effet, l'évaluation des conditions réelles du domicile et du soutien du réseau naturel doit avoir été menée de façon exhaustive, afin de s'assurer que la personne malade sera en sécurité chez elle. La préparation doit faire l'objet d'une attention particulière ; il faut laisser à la personne malade et à ses proches le temps d'assimiler les informations, gestes et techniques, de façon à ce qu'ils puissent avoir confiance. Dans le même ordre d'idée, la question de la banalisation des soins doit être posée : comment demander à des gens dont ce n'est pas le métier de poser des gestes et d'avoir un jugement propre à une profession ? La sécurité à domicile signifie aussi que les personnes puissent avoir accès facilement à des ressources compétentes en cas de difficulté, tant au CLSC qu'à l'hôpital, ou encore à Info-Santé. Cette sécurité passe peut-être d'abord par un suivi soutenu, fait par le personnel des institutions publiques du système sociosanitaire québécois ; dans certaines problématiques, les visites à domicile tendent à se faire plus rares depuis

quelques années, au détriment de la personne malade qui doit compenser cette forme de suivi par des déplacements. Finalement, la gratuité des médicaments et de l'équipement est déterminante dans la problématique des soins à domicile ; la condition économique de plusieurs personnes malades constitue encore un déterminant important de leur santé.

Ces conditions idéales sont parfois présentes mais lorsqu'elles n'y sont pas, les problèmes surgissent, comme l'ont montré les nombreuses entrevues réalisées dans le cadre de cette recherche.