



La réalité des personnes soignantes

La détresse chez les personnes soignantes de patients
recevant des soins à domicile

Faisons en sorte que notre système de santé soit en meilleure santé



Ontario

Qualité des services
de santé Ontario

Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé. Nous sommes résolus à atteindre l'objectif suivant : une meilleure santé pour toutes les personnes en Ontario.

Qui sommes-nous?

Nous sommes un groupe de personnes démontrant une rigueur scientifique et ayant de l'expertise dans divers domaines. Nous nous efforçons de faire preuve d'une objectivité complète et de tout examiner à partir d'un poste d'observation nous permettant de voir la forêt et les arbres. Nous travaillons en partenariat avec les organismes et les fournisseurs de soins de santé à l'échelle du système, et nous faisons participer les patients eux-mêmes, afin de contribuer à apporter des changements importants et durables au système de santé complexe de la province.

Que faisons-nous?

Nous définissons la qualité dans le contexte des soins de santé et offrons des conseils stratégiques de façon à ce qu'il soit possible d'améliorer toutes les composantes du système. Nous analysons également pratiquement tous les aspects des soins de santé offerts en Ontario, notamment l'examen de la santé générale de la population ontarienne, la capacité de certains secteurs du système à travailler ensemble et, surtout, l'expérience des patients. Nous produisons ensuite des rapports objectifs complets fondés sur des données, des faits et la voix des patients, des personnes soignantes et des gens qui travaillent

chaque jour au sein du système de santé. En outre, nous formulons des recommandations sur la façon d'améliorer les soins en se fondant sur les meilleures données probantes. Enfin, nous appuyons des améliorations de la qualité à grande échelle en travaillant avec nos partenaires afin de permettre aux fournisseurs de soins de santé d'apprendre plus facilement les uns des autres et de partager des démarches novatrices.

Pourquoi cela importe-t-il?

Nous reconnaissons qu'il existe de nombreuses raisons d'être fiers de notre système, mais aussi qu'il nous arrive souvent de ne pas atteindre notre plein potentiel. Pour dire vrai, dans certains cas, il est difficile d'évaluer la qualité des soins, et il arrive parfois que nous ne sachions pas en quoi consistent les meilleurs soins. Un dernier point, mais non le moindre : certains segments vulnérables de la population ne reçoivent pas des niveaux acceptables d'attention. Notre intention est d'améliorer continuellement la qualité des soins de santé dans la province, peu importe la personne ou l'endroit où elle vit. Nous sommes inspirés par le désir d'améliorer le système et par le fait indéniable que l'amélioration n'a pas de limites.

Rapports sur la performance du système

Depuis 2006, Qualité des services de santé Ontario améliore le système de santé en produisant un rapport sur son rendement. Non seulement nos rapports publics fournissent à la population ontarienne les renseignements dont elle a besoin pour comprendre son système de santé, mais ils entraînent aussi des améliorations directes. Nos rapports publics comprennent : *À la hauteur*, notre rapport annuel sur le rendement du système de santé, des rapports thématiques qui approfondissent des sujets ciblés et des rapports en ligne sur des indicateurs du système de santé.

Programme commun d'amélioration de la qualité

Le programme commun d'amélioration de la qualité est un ensemble de mesures ou d'indicateurs sélectionnés par Qualité des services de santé Ontario en collaboration avec les partenaires du système de santé afin d'orienter les rapports sur le rendement. Qualité des services de santé Ontario utilise le programme commun d'amélioration de la qualité pour concentrer ses efforts d'amélioration et pour faire le suivi des progrès à long terme en ce qui a trait à l'atteinte des objectifs du système de santé et rendre le système de santé plus transparent et plus responsable. Les indicateurs promeuvent des soins intégrés axés sur le patient et constituent le fondement de notre rapport annuel intitulé *À la hauteur*. À mesure que nos rapports publics sur le rendement du système de santé prendront de l'ampleur, le programme commun d'amélioration de la qualité évoluera et servira de pierre angulaire à tous nos rapports publics. Qualité des services de santé Ontario est le nom commercial du Conseil ontarien de la qualité des services de santé, un organisme du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Pour en apprendre *Qualité des services de santé Ontario*, visitez le site Web <http://www.hqontario.ca/>.

ISBN 978-1-4606-7762-9 (Imprimé)

ISBN 978-1-4606-7763-6 (PDF)

Citation suggérée : Qualité des services de santé Ontario. *La réalité des personnes soignantes : La détresse chez les personnes soignantes de patients recevant des soins à domicile*. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2016.

Sur la couverture : Nghi, dans sa maison à Toronto. Voir page 7 pour son histoire. Nous remercions Nghi et les autres personnes qui partagent avec nous leurs expériences dans le système de santé de l'Ontario. (Photo de couverture par Roger Yip)

Table des matières

Préambule 2

Résumé 4

1. **Introduction** : Soigner à un prix 6

2. **Les bénéficiaires des soins** :
Le besoin croissant pour obtenir
de l'aide 11

3. **La prestation des soins** : Le modèle
de la détresse 19

4. **Personnes soignantes** : Un point de
vue concret 29

5. **Prochaines étapes** 34

Notes sur les méthodes 37

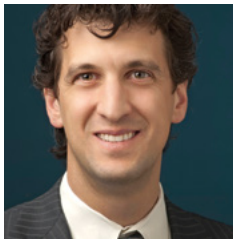
Remerciements 39

Bibliographie 40



Photo par Roger Yip

Préambule



Dr Joshua Tepper
Président et chef
de la direction
Qualité des services
de santé Ontario

Sans le système de soins à domicile de la province, un grand nombre d'Ontariennes et d'Ontariens malades, âgés ou handicapés devraient demeurer dans des foyers de soins de longue durée, des hôpitaux ou d'autres établissements de santé. À la place, avec l'aide de personnel infirmier, de thérapeutes, de préposés aux services de soutien à la personne et d'autres professionnels rémunérés qui prodiguent des soins à domicile financés par les deniers publics aux patients ayant des besoins toujours plus complexes, ils sont en mesure de rester dans le confort et l'intimité de leur propre domicile.

Mais il y a d'autres personnes qui jouent également un rôle essentiel afin d'aider les personnes malades, âgées ou handicapées à continuer de vivre à la maison, et ce sont les membres de leur famille, leurs amis et leurs voisins qui agissent comme leurs personnes soignantes non rémunérées. L'importance de ces personnes soignantes pour le système de santé est de plus en plus reconnue, tout comme le fardeau que les soins peuvent imposer sur certaines d'entre elles et la détresse qu'il peut entraîner.

Compte tenu des difficultés et des contraintes émotionnelles souvent associées aux soins d'un proche dont l'état de santé est fragile, qui est physiquement handicapé ou qui a des troubles cognitifs, on ne peut pas espérer éliminer la détresse des personnes soignantes. Cependant, il est important de mieux la comprendre afin de déterminer quelles mesures pourraient être prises pour la réduire au minimum, dans la mesure du possible.

La réalité des personnes soignantes se penche sur la détresse des personnes soignantes en ayant recours à l'indicateur de détresse du programme commun d'amélioration de la qualité (un ensemble d'indicateurs élaborés par Qualité des services de santé Ontario en partenariat avec d'autres intervenants du secteur de la santé dans le but de mesurer le rendement général du système de santé). Les fournisseurs de soins à domicile de l'Ontario font le suivi de la détresse chez les personnes soignantes de leurs patients. L'indicateur de détresse des personnes soignantes s'appuie sur ce suivi, et il mesure la détresse chez les personnes soignantes de patients qui reçoivent des soins à domicile financés par les deniers publics au cours d'une période longue ou indéfinie.

La détresse au sein de ce groupe de personnes soignantes a doublé au cours des dernières années, comme l'indique le document intitulé *À la hauteur 2015*, le rapport annuel de Qualité des services de santé Ontario sur le rendement du système de santé de la province. *La réalité des personnes soignantes* se penche sur les caractéristiques des patients soignés et sur les facteurs qui semblent déclencher de la détresse chez les personnes soignantes. Et parce que les données ne nous disent pas tout, les personnes soignantes ont également été consultées dans le cadre de l'élaboration du rapport, et certaines de leurs expériences y sont partagées.

La réalité des personnes soignantes ajoute à ce que nous savons de la détresse des personnes soignantes grâce aux rapports précédents et reconnaît certaines initiatives en cours pour s'attaquer au problème.

Le gouvernement de l'Ontario a fait des soins à domicile et des soins communautaires une priorité dans sa stratégie Priorité aux patients qui vise la transformation du système de santé, et a identifié le soutien aux personnes soignantes comme un élément clé des soins à domicile et en milieu communautaire. De plus, les fournisseurs et les associations de soins à domicile prennent des initiatives pour mettre en œuvre des soins axés sur la famille qui reconnaissent le rôle clé des personnes soignantes non rémunérées et qui essaient de répondre à leurs besoins. Un grand nombre d'autres groupes participent, notamment The Change Foundation, un groupe de réflexion

indépendant sur les soins de santé en Ontario axé sur l'amélioration de l'expérience du patient et de la personne soignante dans le cadre de son plan stratégique actuel.

Bien que des progrès aient été réalisés, il reste que nous n'en savons pas beaucoup sur les personnes soignantes sinon ce que nous avons réussi à apprendre à partir des données recueillies sur les patients dont elles ont la charge. C'est le temps d'aller de l'avant avec les politiques, non seulement pour améliorer le soutien pour les personnes soignantes, ce qui nous permettrait, en fin de compte, d'offrir de meilleurs soins aux patients recevant des soins à domicile en Ontario, mais également pour mieux comprendre, de manière permanente, cette partie critique des ressources humaines de nos effectifs en santé.

Cordialement,



Dr Joshua Tepper

Président et chef de la direction
Qualité des services de santé Ontario

Résumé

Le rapport annuel de Qualité des services de santé Ontario, *À la hauteur 2015*, présente le rendement du système de santé de la province; il a démontré que le niveau de détresse des membres de la famille, des amis et des voisins qui sont les personnes soignantes non rémunérées de patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile double.

Les patients qui reçoivent des soins de longue durée sont ceux qui reçoivent des soins à domicile fournis par des travailleurs des soins à domicile rémunérés, pour une période de temps longue ou indéfinie en raison de l'invalidité, de la santé fragile ou d'une affection chronique comme la démence. Un grand nombre d'entre eux sont des personnes âgées.

Les données ont démontré que parmi les 97 % des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile qui recevaient également des soins d'une personne soignante non rémunérée en 2013–2014, le tiers avait des personnes soignantes qui éprouvaient de la détresse, de la colère ou de la dépression associées à leur rôle de prestataire de soins, ou qui étaient incapables de poursuivre ce rôle. Le taux de détresse avait plus que doublé depuis l'exercice 2009–2010.

Le système de santé repose sur les membres de la famille et d'autres personnes soignantes non rémunérées pour s'occuper de personnes qui nécessitent des soins et de l'aide pour rester dans leur maison. Dans le cas des personnes qui reçoivent des soins à domicile financés par le secteur public, il est possible que les travailleurs professionnels des soins à domicile ne soient pas présents pour s'occuper du patient pendant plusieurs heures chaque jour.

Avec la croissance spectaculaire projetée du nombre de personnes âgées dans la province, qui ont plus souvent besoin d'aide pour rester chez elles, il est vraisemblable que la famille, les amis et les voisins qui agissent en tant que personnes soignantes seront plus que jamais nécessaires. Il est donc important d'examiner plus à fond la détresse des personnes soignantes, comme le fait le présent rapport, afin d'observer ses causes et son incidence potentielle sur les personnes soignantes en Ontario, ainsi que sur les personnes qu'elles prennent en charge.

Le rapport se concentre sur les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et leurs personnes soignantes parce que c'est un

groupe pour lequel des données détaillées sont disponibles. Nous avons constaté que :

- les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile sont de plus en plus âgés collectivement et de plus en plus touchés par une déficience cognitive, un handicap fonctionnel et une santé fragile. Un plus grand nombre d'entre eux ont la maladie d'Alzheimer et sont atteints d'autres formes de démence, plus avaient de la difficulté à faire des activités de base comme se déplacer, se laver et se nourrir, et plus affichaient un état de santé en déclin;
- plus les patients souffraient de troubles cognitifs, de handicap fonctionnel et de santé fragile, plus les personnes soignantes qui aidaient à s'occuper d'eux éprouvaient généralement de la détresse;
- les taux plus élevés de détresse chez les personnes soignantes étaient également associés à un plus grand nombre d'heures de soins.

Les conclusions tirées des données ont été renforcées par ce que nous avons entendu du

groupe de personnes soignantes expérimentées qui nous a fourni une vue de plain-pied sur la détresse des personnes soignantes. Elles ont décrit à quel point il était difficile de s'occuper de patients ayant des besoins importants et à quel point la prestation des soins était exigeante en termes de temps, de sorte que cela avait souvent eu une incidence négative sur leur vie professionnelle, leurs relations personnelles, leurs activités sociales, leurs passe-temps et autres loisirs.

Les personnes soignantes sont une partie intégrante des soins offerts aux personnes à domicile. Au fur et à mesure que les soins à domicile et en milieu communautaire en Ontario

évoluent, il est important de se concentrer sur les personnes soignantes de ceux qui reçoivent des soins à domicile directement financés par les fonds publics. Nous devons écouter ce que les personnes soignantes nous disent à propos de leur détresse. Nous avons également besoin de meilleures données qui portent directement sur les besoins et les expériences des personnes soignantes au lieu de considérer celles-ci comme le prolongement des personnes qu'elles prennent en charge. Ce genre de données fournira non seulement de meilleures données probantes sur lesquelles se fonder, mais aussi un outil pour surveiller les progrès sur les problèmes auxquels les personnes soignantes sont confrontées.

Les personnes soignantes sont une partie intégrante des soins offerts aux personnes à domicile.

1. Introduction : Soigner a un prix

Photo de Nghi prise par Roger Yip, voir
l'histoire de Nghi à la page suivante.

Nghi : Essayer de faire ce qu'il faut

Nghi fait face à un dilemme. L'ancien superviseur de marché d'un courtier en valeurs mobilières doit retourner au travail après avoir passé des années à prendre soin de sa mère à son domicile de Thornhill.

« Je dois trouver un emploi rapidement », affirme Nghi, qui est âgé de 50 ans. « Je n'ai plus les moyens de ne pas travailler... je travaille ou je vends la maison. » [traduction]

Il est célibataire, sans enfant et sa sœur vit aux États-Unis. Personne d'autre n'est donc disponible pour s'occuper de Muon, qui est âgée de 79 ans et souffre de démence vasculaire et d'asthme chronique. Elle reçoit d'un préposé aux services de soutien à la personne des soins à domicile financés par le secteur public. Le préposé l'aide à prendre un bain, mais elle dépend de son fils le reste du temps et ne peut pas être laissée seule pendant plus de quelques heures.

« Oh, non! Elle ferait brûler la maison », affirme Nghi. « Elle cuisinerait et oublierait ensuite d'éteindre le four. »

Nghi a été une personne soignante pour Muon depuis qu'elle a commencé à avoir besoin d'aide il y a 15 ans. Elle vivait seule dans un appartement du centre-ville de Toronto, mais Nghi devait lui rendre visite au moins une fois et souvent deux fois par semaine afin de préparer suffisamment de nourriture pour une semaine à chaque fois et pour s'occuper de la majeure partie du ménage.

Il y a sept ans, quand Muon a commencé à oublier beaucoup de choses et qu'il était clair qu'elle ne prenait pas ses médicaments même quand Nghi lui téléphonait pour le lui rappeler, Nghi l'a amenée vivre chez lui. Maintenant, elle est encore en mesure de se déplacer avec une canne, mais son handicap cognitif – oublis, confusion et hallucinations mineures est suffisamment grave pour qu'elle ait besoin de surveillance. Une ou deux fois dans le passé, la police l'a trouvée en train d'errer à l'extérieur.

« Elle ne se rappelle pas qu'elle vit avec moi et elle s'est lancée à ma recherche – deux fois dont une fois en hiver, sans manteau », ajoute Nghi. « Elle ne se souvient de rien quand elle est de retour. »

Avec l'aide des travailleurs des soins à domicile et d'une caméra de sécurité à domicile, Nghi peut surveiller sur son téléphone cellulaire pendant les brèves périodes pendant lesquelles sa mère est seule. Nghi est encore capable de sortir de la maison un peu, mais pas assez longtemps pour occuper un emploi.

« Lorsque vous prenez soin de quelqu'un, vous avez besoin de temps pour sortir », fait-il remarquer. « Si vous êtes présent 24 heures sur 24, vous serez rapidement trop stressé. »

Maintenant que les factures s'accumulent et que Nghi doit retourner au travail, il devient très anxieux quant à la façon d'assurer la sécurité et le bonheur de sa mère.

« S'il n'est pas sécuritaire de la garder à la maison, alors je devrai la placer dans un foyer de soins de longue durée », précise-t-il, et c'est quelque chose qu'il ne veut pas faire. Nghi espère que Muon obtiendra plus d'heures de soins à domicile ou une autre aide pour lui permettre de rester avec lui.

La prestation de soins à un membre de la famille, à un ami ou à un voisin qui est malade ou handicapé permet souvent à la personne recevant les soins de rester dans le confort et l'intimité de sa propre maison. Sans ces soins, le patient pourrait avoir besoin d'être admis à l'hôpital ou dans un foyer de soins de longue durée.

En Ontario, 97 % des adultes qui reçoivent des soins à domicile financés par le secteur public à long terme ou pendant une période de temps indéfinie ont au moins une personne soignante non rémunérée qui leur donne des soins chez eux.[1] Habituellement, c'est un membre de la famille, comme un conjoint ou un enfant adulte, un autre parent, un ami ou un voisin qui vient compléter les soins prodigués par des infirmières et infirmiers des soins à domicile, des thérapeutes, des préposés aux services de soutien à la personne et d'autres professionnels de la santé.

Pour les personnes soignantes non rémunérées, cependant, prodiguer des soins s'accompagne souvent d'un prix à payer sur le plan personnel. En 2013–2014, parmi les clients en soins de longue durée à domicile qui avaient une personne soignante, le tiers de celles-ci éprouvaient de la détresse, de la colère ou de la dépression en lien avec leur rôle de prestataire de soins ou étaient incapables de continuer. Ce taux de détresse, de 33,3 %, a plus que doublé depuis l'exercice 2009–2010, alors qu'il était de 15,6 %.[2]

Pourquoi nous devons nous préoccuper des personnes soignantes

Pour diverses raisons, les personnes soignantes non rémunérées peuvent atteindre un point où elles sont incapables de continuer leurs fonctions de prestation de soins. Le pourcentage de patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile en Ontario et qui ont une personne soignante qui n'était pas capable de continuer de s'occuper d'eux a plus que doublé, passant de 6,6 % en 2009–2010 à 13,8 % en 2013–2014.[3]

Le système de santé repose sur les personnes soignantes pour aider à prendre soin des personnes malades, âgées et handicapées chez elles. Les personnes soignantes fournissent une aide qui complète les services de soins à domicile financés par les fonds publics pour ceux qui les reçoivent, et fournissent tous les soins lorsqu'il n'y a pas de soins à domicile offerts par le gouvernement. Bien que la véritable valeur de la prestation des soins ne soit pas mesurable en dollars, la valeur monétaire du temps que les personnes soignantes passent à prodiguer des soins, ou celle des services concrets qu'elles assurent, peut être estimée.

Selon une étude réalisée en 2009, il en coûterait plus de 25 milliards de dollars par année, aux taux de marché, pour les salaires et les avantages, si l'on payait les fournisseurs professionnels de soins afin qu'ils fournissent les heures de soins prodigués dans l'ensemble du Canada par les personnes soignantes de plus de 45 ans qui prennent en charge des personnes âgées de plus de 65 ans. [4] Les données de 2009 pour l'Ontario, estimées selon la distribution de la population, seraient d'environ dix milliards de dollars. Une autre étude estimait que les soins fournis par les personnes soignantes au Canada en 2012 équivalaient au travail de 1,2 million d'employés à temps plein.[5]

Si davantage de personnes soignantes deviennent incapables de continuer leur fonctions, un plus grand nombre des personnes dont elles s'occupent devront être admises dans les foyers et les hôpitaux de soins de longue durée. Ces personnes pourraient souffrir parce qu'elles ne pourront plus vivre dans leurs propre domicile, ce que la plupart d'entre elles souhaitent faire. Un sondage réalisé pour la Société canadienne d'hypothèques et de logement a indiqué que 87 % des personnes âgées de 55 ans ou plus prévoient rester chez elles aussi longtemps que possible même si leur état de santé change.[6]

Cela pourrait aussi entraîner un coût important pour le système de santé. Les soins à domicile coûtent actuellement au gouvernement provincial environ 45 \$ par jour[7], comparativement à 135 \$ par jour pour un lit dans un foyer de soins de longue durée et à 450 \$ par jour pour un lit d'hôpital.[8]

* Non compris client coassurance contribution

L'évolution du profil démographique et social indique qu'il est probable que l'on aura besoin de plus de personnes soignantes :

- la proportion de personnes âgées en Ontario qui ont souvent besoin de l'aide des personnes soignantes est à la hausse. Le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus devrait plus que doubler pour passer à plus de 4,5 millions d'ici l'an 2041, comparativement à 2,1 millions en 2013, alors que le nombre de personnes de 75 ans et plus devrait passer à 2,7 millions, alors qu'il était de 923 000;[9]
- les foyers de soins de longue durée de l'Ontario ne semblent pas avoir la capacité d'absorber la croissance de la population de personnes âgées en Ontario. Entre 2009–2010 et 2013–2014, le nombre de lits dans des foyers de soins de longue durée dans la province est passé de 75 000[10] à 76 500, une augmentation de 2 %, tandis que le nombre de résidents de l'Ontario âgés de plus de 75 ans a augmenté, passant de 855 000[11] à 950 000, une augmentation de 11 %;
- les familles et le bassin de personnes soignantes potentielles qu'elles fournissent deviennent plus petits, et les femmes qui ont, dans le passé, prodigué la majeure partie des soins sont de plus en plus actives sur le marché du travail plutôt que disponibles à la maison pour prendre soin de membres de la famille fragiles.[12]

Pour toutes ces raisons, si nous souhaitons réduire au minimum la détresse des personnes soignantes au profit de leur propre bien-être, ainsi que leur permettre de continuer le rôle essentiel qu'elles jouent au sein du système de santé, nous avons besoin de trouver des façons de les soutenir.

À cette fin, le rapport se penchera sur la détresse des personnes soignantes en lien avec les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile en Ontario, un groupe pour lequel des données détaillées sont disponibles. Le rapport examinera

ce qui contribue peut-être à la détresse des personnes soignantes et ce qui a changé au cours des dernières années qui pourrait contribuer à expliquer l'augmentation de leur détresse.

Le rapport offre aussi une perspective plus intime sur la détresse des personnes soignantes, comme formulée par un groupe de personnes soignantes possédant de l'expérience de longue durée à veiller sur des membres de la famille, des amis ou des voisins malades, âgés ou handicapés.

Les soins à domicile en Ontario

En Ontario, les services de soins à domicile financés par les fonds publics soutiennent les personnes qui ont des problèmes de santé et qui ont de la difficulté à prendre soin d'elles-mêmes chez elles. Ces services comprennent des soins infirmiers, soutien personnel, de physiothérapie, d'ergothérapie, de travail social, de conseils en matière d'alimentation et d'orthophonie, ainsi que l'approvisionnement en fournitures médicales. On désigne les personnes qui reçoivent ces services de soins à domicile patients recevant des soins à domicile.

Le système de soins à domicile de l'Ontario est divisé en 14 régions géographiques dans lesquelles les soins sont administrés à l'échelle locale par les centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Le ministère de

la Santé et des Soins de longue durée travaille actuellement à une réforme afin d'améliorer la prestation des services de soins à domicile.

Les gens peuvent être aiguillés vers des soins à domicile par les hôpitaux, les médecins ou leur propre famille, ou peuvent faire une demande eux-mêmes.

D'autres services visant à aider les personnes à rester chez elles, comme les services de repas à domicile, les programmes pour adultes et les programmes de transport, sont également disponibles. Ces services sont fournis par des organismes de services de soutien communautaires qui sont financés par les réseaux locaux d'intégration des services de santé de la province.

Quelques heures pour certains, 24 heures par jour, 7 jours par semaine pour les autres

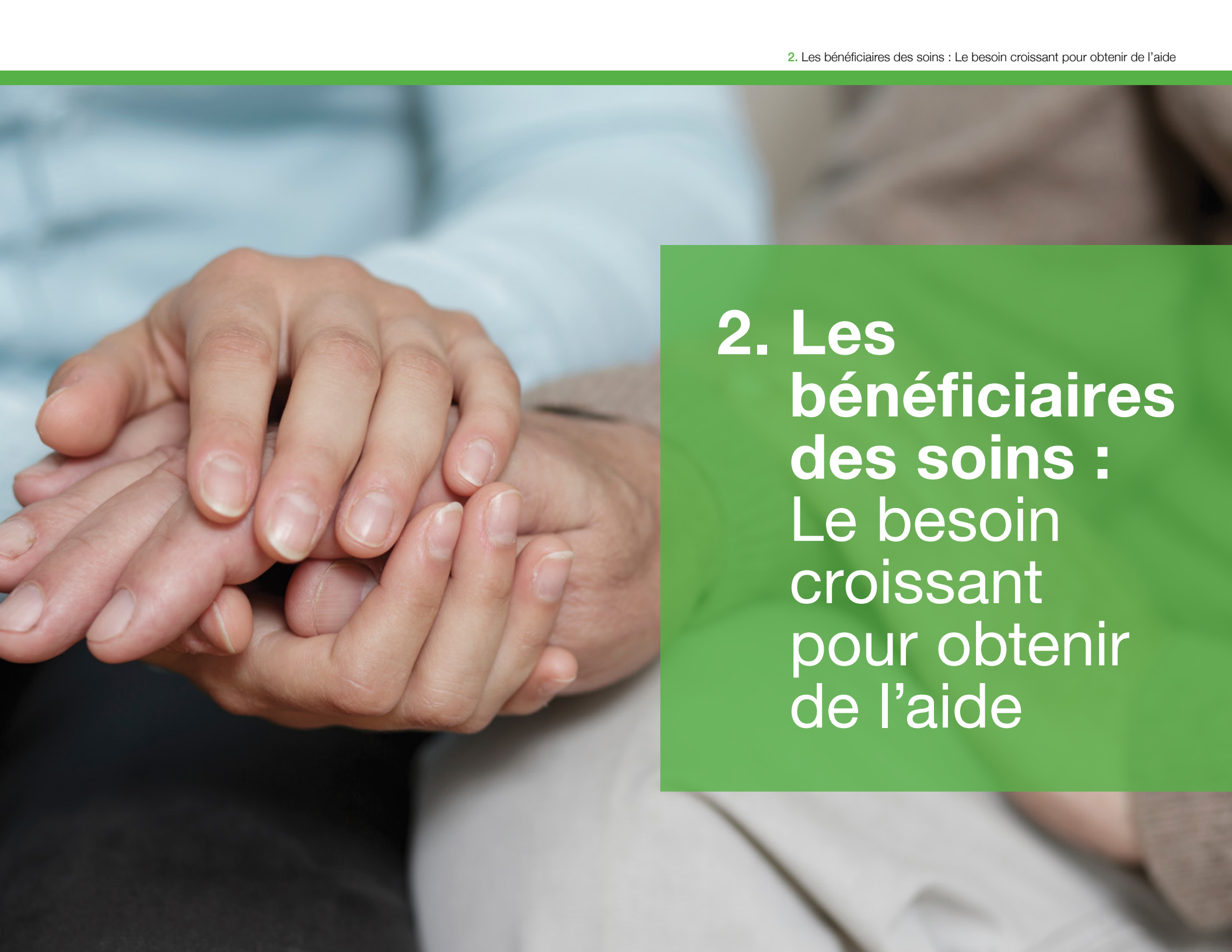
Pour certaines personnes soignantes, la prestation des soins peut comprendre l'accompagnement et le transport de leur proche à leurs rendez-vous médicaux et se rendre à leur domicile régulièrement pour aider à accomplir les tâches ménagères difficiles ou seulement s'assurer que tout va bien. Mais pour d'autres, cela peut être un travail 24 heures sur 24 comprenant des tâches telles que les soins des plaies et l'alimentation par sonde qui sont effectuées par des professionnels de la santé dans les hôpitaux, ainsi que soulever, nourrir, déplacer, laver et changer leur proche tout en tentant de conserver leur propre emploi, de voir à l'éducation des enfants et au ménage.

« Il faut apprendre beaucoup de choses – et rapidement! – tout en faisant beaucoup d'autres choses », a déclaré un membre du groupe de personnes soignantes consulté par Qualité des

services de santé Ontario aux fins de rédaction du présent rapport. « Nous travaillons 24 heures par jour, 7 jours par semaine », a-t-il fait remarquer. « Il n'y a pas de pause. Même le jour de Noël. »

Le comité a été mis sur pied pour fournir une perspective concrète pour le rapport sur les facteurs de stress auxquels les personnes soignantes sont confrontées. Une autre membre a décrit la façon dont elle ne fait que commencer à se relever de cinq années d'épuisement et d'isolement social pendant lesquelles elle a joué les rôles d'infirmière, de coordonnatrice de soins, de chercheuse médicale et de gestionnaire de soins non officielle, ainsi que de cuisinière, de femme de ménage, de banquière et de chauffeuse pour son mari qui a subi une série d'interventions chirurgicales et souffert de maladies.

« C'était tout simplement trop, tout ça », se rappelle-t-elle.



2. Les bénéficiaires des soins : Le besoin croissant pour obtenir de l'aide

En Ontario, les patients qui reçoivent des soins à domicile financés par les fonds publics sont évalués et font l'objet d'un suivi pour divers problèmes de santé, pour s'assurer qu'ils reçoivent les soins et le soutien appropriés au fur et à mesure que ces conditions évoluent, et pour surveiller les besoins et le rendement du système de soins à domicile dans son ensemble.

Des évaluations très détaillées sont effectuées sur des patients adultes qui reçoivent des soins de longue durée à domicile, un groupe qui, en 2013–2014, représentait environ le tiers de tous les patients recevant des soins à domicile, ou 200 960 personnes sur un total de 630 026 patients. [13]

De la somme d'environ 1,5 milliard de dollars consacrée directement cette année à la prestation de soins aux patients[†] recevant des soins à domicile (sans compter les coûts administratifs ou l'approvisionnement, par exemple), un peu moins des deux tiers (919 millions de dollars) a été consacré aux patients qui reçoivent des soins de longue durée.[14]

Chez les personnes qui reçoivent des soins à domicile, celles qui reçoivent des soins de longue durée ont généralement les besoins les plus

complexes et nécessitent la majeure partie des soins et des services. Leurs évaluations sont normalisées et sont axées sur des aspects précis de leur état de santé et de leurs capacités, ainsi que sur le suivi de la détresse chez leurs personnes soignantes.

Ce rapport est axé sur un sous-groupe de patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile pour lesquels les données les plus pertinentes étaient disponibles pour l'analyse. Nous savons qu'en 2013–2014, 114 537 patients faisaient partie de ce groupe, que 97 % d'entre eux avaient au moins une personne soignante qui les aidait à surmonter leur maladie ou leur handicap, et que le tiers de ces 97 % avait des personnes soignantes qui souffraient de détresse.

Les données recueillies sur ce groupe[15] ont indiqué qu'entre 2009–2010 et 2013–2014, les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile en Ontario qui avaient une personne soignante sont devenus collectivement plus âgés et ont été touchés à un plus grand degré par les conditions souvent associées au vieillissement : une déficience cognitive, un handicap physique et une santé fragile.

[†] Ce chiffre est la dépense par CASC sur l'achat de services de soins à domicile pour les patients, des fournisseurs à qui les services sont sous-traités

Augmentation de l'âge moyen

Au cours de cette période, l'âge moyen des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont une personne soignante a augmenté, passant de 77,4 ans à 78,9 ans. La proportion de patients de 75 ans ou plus est passée de 70,3 % à 73 %, alors que celle des patients âgés de 18 à 74 ans a diminué, passant de 29,7 % à 27 %.

Hausse des cas de démence

Également au cours de cette période, la prévalence de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences parmi l'ensemble des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont une personne soignante a augmenté, passant de 19,5 % à 28,6 %.

Le pourcentage de patients faisant preuve de comportements particulièrement difficiles associés à la démence a également augmenté. La proportion de patients dont le comportement était physiquement agressif, verbalement agressif ou perturbateur, ou qui ont résisté aux soins, est passée à 11,5 % comparativement à 6,7 %, et celle des patients qui errent, souvent sans être attentifs à leur sécurité, est passée de 2,1 % à 3,2 %.

Augmentation de l'âge moyen

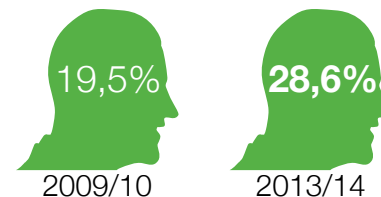


L'âge moyen des patients de longue durée de soins à domicile avec un soignant

77,4	78,9
ans	ans
2009/10	2013/14

Plus de patients vivant avec le démences

La prévalence de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences chez tous les patients de long séjour de soins à domicile avec un soignant



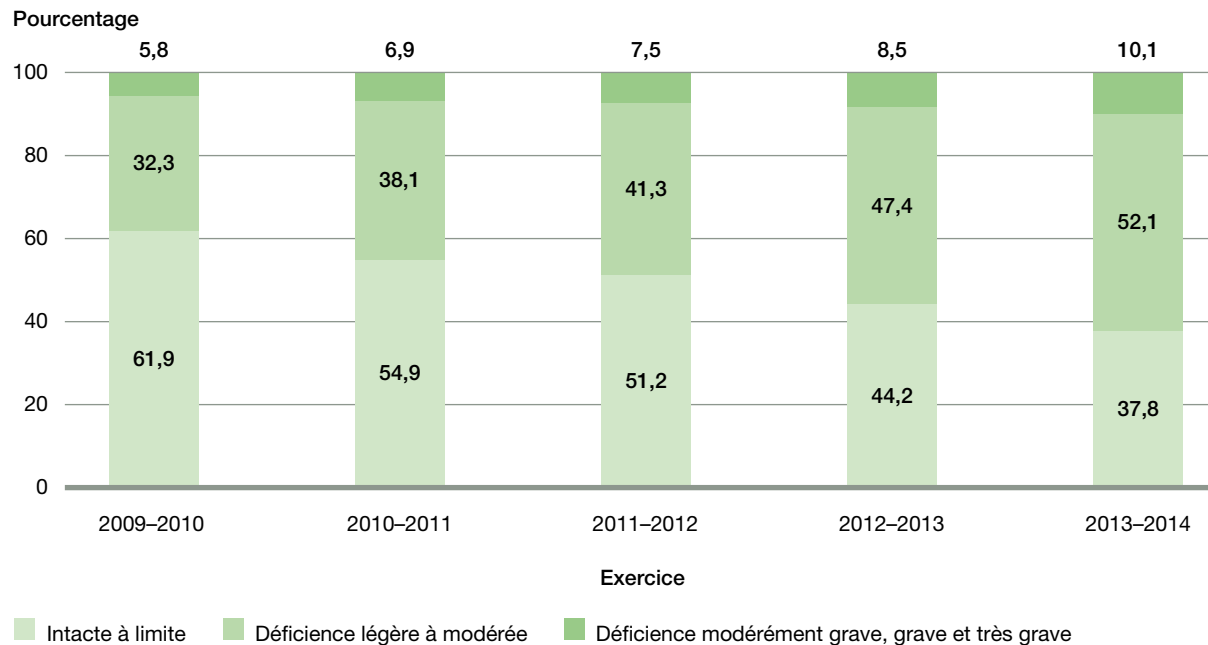
Déclin du rendement cognitif

L'échelle de rendement cognitif mesure les capacités cognitives, comme la prise de décisions, la capacité de se faire comprendre et la mémoire à court terme. Les résultats sont présentés sur une échelle de 0 à 6, 0 indiquant que la personne n'a pas subi de déclin cognitif et 6 indiquant une déficience très grave.

De 2009–2010 à 2013–2014, parmi les patients recevant des soins longue durée à domicile qui avaient une personne soignante, la proportion de personnes atteintes de déficience cognitive allant de légère à très grave (avec des notes allant de 2 à 6) est passée de 38,1 % à 62,2 %, alors que la proportion de personnes n'affichant aucune déficience cognitive ou une déficience limite (notes de 1 ou 0) a diminué, passant de 61,9 % à 37,8 %. Le pourcentage de personnes atteintes d'une déficience modérée à très grave (notes de 4 à 6) est passé à 10,1 %, comparativement à 5,8 % (figure 2.1).

FIGURE 2.1

Note à l'échelle de rendement cognitif (CPS) chez les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont une personne soignante principale, en Ontario, 2009–2010 à 2013–2014



Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** Note à l'échelle de rendement cognitif : intacte à limite = 0–1; déficience légère à modérée = 2–3; déficience modérément grave, grave et très grave = 4–6.

Proportion des patients atteints de légère à la déficience cognitive très sévère

38,1 % **62,2 %**

2009/10 2013/14
(Doux à très sévère : notes 2-6)

Déclin de la capacité d'exécuter les activités de la vie quotidienne

L'échelle hiérarchique des activités de la vie quotidienne (AVQ) mesure la capacité d'une personne d'exécuter les tâches quotidiennes ordinaires dans quatre domaines : l'hygiène personnelle (comme se laver le visage ou se coiffer), l'utilisation des toilettes, le déplacement (comme marcher ou utiliser un fauteuil roulant) et l'alimentation. Les notes vont de 0, qui signifie que la personne est indépendante dans tous les domaines, à 6, qui signifie que la personne est totalement dépendante des autres.

De 2009–2010 à 2013–2014, chez les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile qui ont une personne soignante, la proportion de ceux qui ont un handicap allant de modéré à très grave quant à leur capacité à exécuter des activités de la vie quotidienne (avec des notes AVQ allant de 2 à 6) a augmenté à 44,5 %, comparativement à 27,6 %, alors que la proportion de ceux qui ont

Proportion qui étaient modérément à très sévèrement altérée dans leur capacité pour effectuer des activités de la vie quotidienne

27,6% **44,5%**

2009/10

2013/14

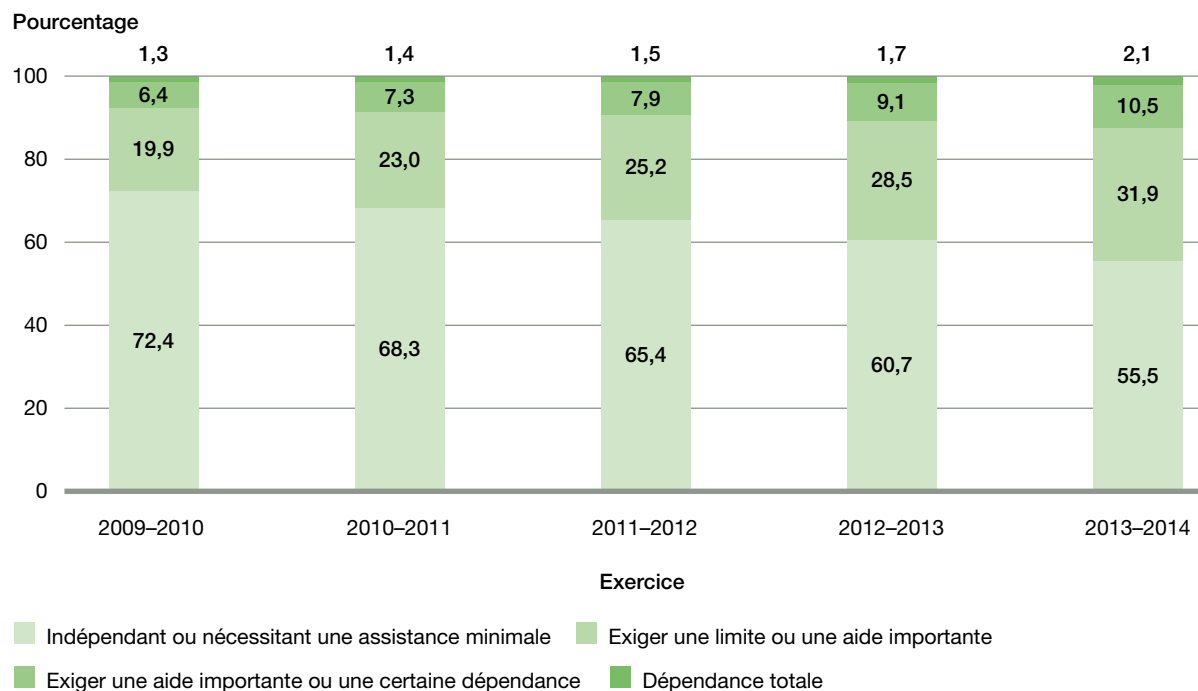
(Modérément aux déficients très sévèrement: notes 2-6)

montré peu ou pas de déficience (notes de 1 ou 0) est tombée à 55,5 %, comparativement à 72,4 %. Le segment de patients affichant les trois niveaux

de déficience les plus graves (4 à 6) a pris de l'ampleur, passant à 12,6 %, comparativement à 7,7 % (figure 2.2).

FIGURE 2.2

Notes à l'échelle hiérarchique des activités de la vie quotidienne (AVQ) parmi les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont une personne soignante principale, en Ontario, 2009–2010 à 2013–2014



Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** Notes à l'échelle hiérarchique des activités de la vie quotidienne (hygiène personnelle, utilisation des toilettes, locomotion, alimentation) : autonomes dans tous les domaines ou a besoin de surveillance dans un domaine = 0–1; assistance limitée dans un domaine ou assistance importante à dépendance totale en hygiène personnelle ou utilisation des toilettes = 2–3; assistance importante à dépendance totale en déplacement ou alimentation = 4–5; dépendance totale dans tous les domaines = 6.

Déclin de la santé

L'échelle CHESS (échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes) indique la probabilité de déclin de la santé. Elle mesure une combinaison de facteurs comme l'essoufflement, la présence d'une maladie terminale, la diminution de la consommation de nourriture ou de liquide, et des changements dans les capacités de prise de décisions ou fonctionnelles. Les résultats sont présentés sur une échelle de 0 à 5, les notes les plus élevées étant associées à une plus grande instabilité dans l'état de santé et à un risque élevé de résultats comme l'hospitalisation ou la mort.

Chez les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile qui ont une personne soignante, la proportion de personnes ayant un état de santé allant de légèrement à très instable (notes de 2 à 5 à l'échelle CHESS) a augmenté à 43,2 % en 2013–2014, comparativement à 27,3 % en 2009–2010, alors que la proportion de ceux qui ont été stables ou à peu près stables (notes de 0 ou 1) a diminué à 56,8 %, comparativement à 72,7 %. Le segment de patients ayant les scores d'instabilité les plus élevés (4 ou 5) a augmenté à 3,6 %, comparativement à 1,4 % (figure 2.3).

Proportion avec peu de conditions de santé très instables

27,3% **43,2%**

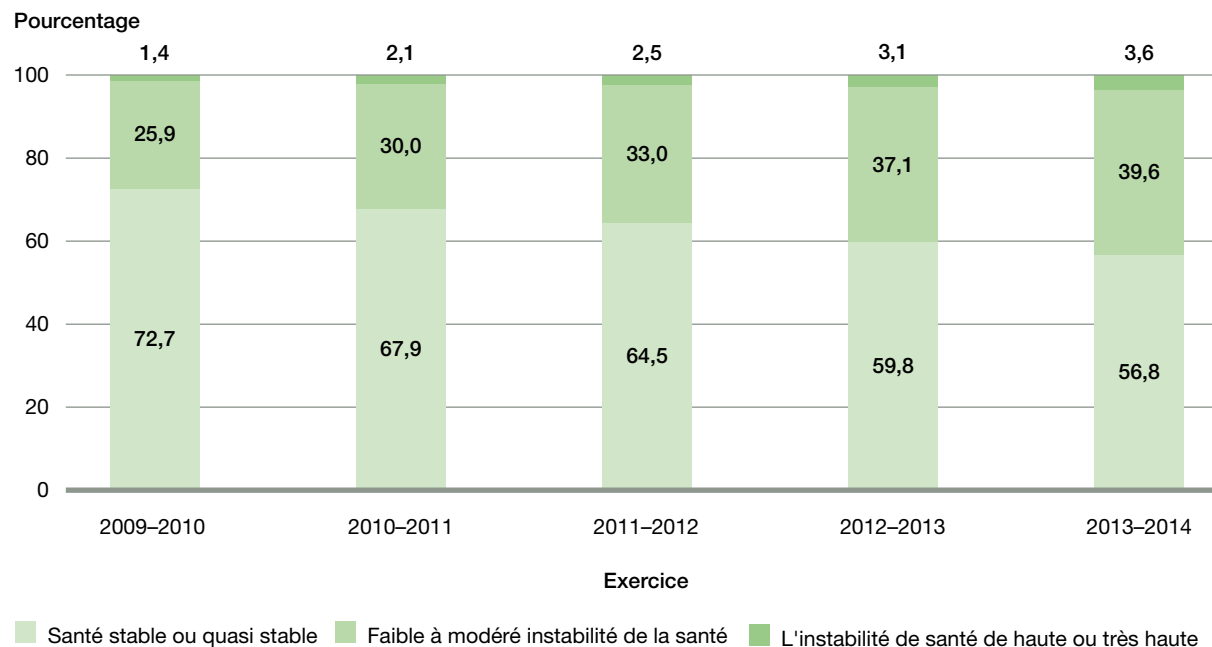
2009/10

2013/14

(Légèrement à l'état de santé très instables : notes 2-5)

FIGURE 2.3

Notes à l'échelle CHESS (échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes) chez les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont une personne soignante principale, en Ontario, 2009–2010 à 2013–2014



Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** Notes à l'échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes : patients qui n'ont pas ou très peu d'instabilité dans leur état de santé = 0–1; patients avec instabilité faible ou modérée = 2–3; instabilité importante ou très importante = 4–5.

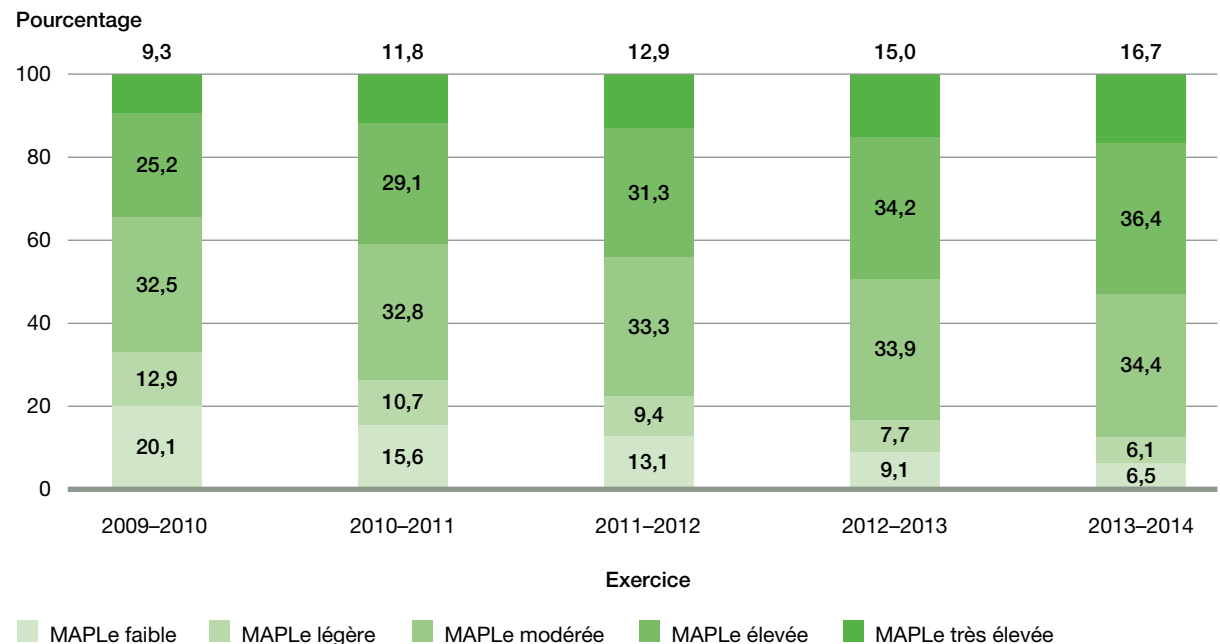
Déclin des capacités cognitives, du fonctionnement et du comportement, combinés

La Méthode d'attribution des niveaux de priorité (MAPLe) est un algorithme ou une formule conçu pour indiquer le risque de résultats défavorables d'une personne. Elle mesure une combinaison de facteurs comme le fonctionnement cognitif, la dépendance à l'égard des autres pour exécuter des activités de la vie quotidienne, la présence de problèmes de comportement, la fréquence des chutes et des difficultés à gérer la prise de médicaments. Les notes les plus élevées de la méthode MAPLe sont associées à un risque accru de déclin et d'être admis dans un foyer de soins de longue durée dans les 90 jours.

De 2009–2010 à 2013–2014, chez les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile qui ont une personne soignante, la proportion de personnes affichant un risque élevé à très élevé de résultats négatifs selon les notes MAPLe est passée à 53,1 %, comparativement à 34,5 %. Au cours de la même période, la proportion de patients présentant un risque faible ou léger a diminué, passant à 12,6 %, comparativement à 33 %, alors que le segment qui présente un risque modéré est passé à 34,4 %, comparativement à 32,5 % (figure 2.4).

FIGURE 2.4

Méthode d'attribution des niveaux de priorité MAPLe chez les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont une personne soignante principale, en Ontario, 2009–2010 à 2013–2014



Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** L'algorithme MAPLe classe les patients en cinq niveaux de priorité, en se fondant sur leur risque de résultats négatifs. Les patients qui ont une faible note MAPLe n'ont pas d'importants problèmes fonctionnels ou cognitifs, troubles du comportement ou de l'environnement et sont considérés comme autonomes. Une note MAPLe légère à très élevée indique la présence d'une déficience à l'égard des AVQ, une déficience cognitive, de l'errance, des troubles du comportement et un risque si le patient vit chez lui.

On remarque également un déclin général dans l'état des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile dans les statistiques fournies par l'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario. Selon l'association, la proportion de patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile qui ont de multiples problèmes chroniques complexes de santé a augmenté à 68,5 % en 2014–2015, comparativement à 37,4 % en 2009–2010. Au cours de la même période, le segment des patients de longue durée qui ont besoin de soins moins intensifs a diminué à 31,5 %, comparativement à 62,6 %.[16]

En résumé

De 2009–2010 à 2013–2014, les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile en Ontario et qui ont une personne soignante sont devenus collectivement plus âgés et ont été touchés de manière plus importante par les conditions souvent associées au vieillissement : déficience cognitive, handicap fonctionnel et santé fragile.

Leur âge moyen a augmenté et la proportion d'entre eux qui étaient âgés de plus de 75 ans a augmenté. Une plus grande proportion souffrait de démence et le pourcentage présentant les comportements difficiles associés à la démence a également augmenté. La proportion de ceux qui étaient atteints de troubles cognitifs a augmenté, tout comme le pourcentage de patients qui affichaient des déficiences dans leur capacité à exécuter des activités de la vie quotidienne comme se laver le visage, utiliser les toilettes ou manger.

Dans l'ensemble, une plus grande proportion de patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont une personne soignante présentaient un état de santé qui les met à risque d'être hospitalisés ou de mourir, et un plus grand nombre d'entre eux ont été touchés par des combinaisons de problèmes cognitifs et fonctionnels, ce qui augmente la probabilité qu'ils puissent être admis dans un foyer de soins de longue durée.



3. La prestation des soins : Le modèle de la détresse

Photo de Carole Ann prise par Roger Yip, voir l'histoire
de Carole Ann à la page suivante.

Carole Ann : Tout faire soi-même

Pour Carole Ann, l'une des nombreuses périodes difficiles pendant l'épreuve de son mari Bill qui a duré cinq ans et qui comprenait des interventions chirurgicales à la cheville, des infections et des problèmes cardiaques est survenue lorsqu'elle s'est réveillée une nuit dans leur maison de Toronto pour découvrir qu'il s'était rendu aux toilettes, dans un brouillard médicamenteux, pour aller chercher un comprimé contre la douleur peu après qu'elle lui en ait donné un. C'est alors qu'elle a pris conscience que même le sommeil nocturne ne lui permettait pas de prendre une pause du cycle sans fin des tâches de prestation des soins qui avaient pris le dessus de sa vie.

« Cela m'inquiétait de ne même pas pouvoir dormir, affirme Carole Ann, alors que j'étais tellement fatiguée. » [traduction]

Bill, maintenant âgé de 70 ans, a subi neuf interventions chirurgicales sur une cheville au cours des cinq dernières années pour insérer une cheville artificielle, la retirer en raison d'infections à répétition, retirer une plaque et des tiges provenant d'une ancienne fracture, et finalement procéder à la fusion de la cheville. La quatrième intervention chirurgicale a dû être retardée lorsqu'on a découvert que Bill souffrait d'insuffisance cardiaque congestive et que son rythme cardiaque était irrégulier.

Carole Ann, actuellement âgée de 66 ans, a passé ces cinq années à changer les bandages

de Bill, à gérer son intraveineuse, à jongler avec ses médicaments et à l'aider pour ses soins personnels, étant donné qu'il se déplaçait à l'aide de béquilles tout le temps, en plus d'assumer la part des tâches ménagères de Bill en plus de la sienne.

Au début, elle a obtenu de l'aide d'infirmiers ou d'infirmières en soins à domicile pour les tâches médicales. Cependant, il fallait souvent attendre longtemps les infirmières et infirmiers quand ils devaient passer plus de temps avec d'autres patients, et certains d'entre eux semblaient mal préparés à s'occuper du cas de Bill. Carole Ann a fini par faire la majeure partie du travail elle-même. « J'ai fait une erreur en me chargeant de tout, mais on est comme un hamster dans une roue », dit-elle, expliquant que s'occuper de Bill prenait tellement de temps et d'énergie, qu'elle n'en avait plus pour essayer de déterminer comment obtenir de meilleurs soins à domicile pour lui.

Le couple affirme que jamais personne n'est venu à leur domicile afin d'évaluer Bill et qu'on ne leur a jamais offert un préposé aux services de soutien à la personne pour l'aider avec des activités comme prendre une douche. « Je ne savais rien, nous ne savions rien et personne ne nous a rien dit », raconte Carole Ann. Ils ne savaient même pas que les soins à domicile incluent parfois des visites de préposés aux services de soutien à la personne.

« C'est une des choses qui ont été très frustrantes », ajoute Bill. « Il existe une tonne de ressources disponibles, mais il n'y a pas moyen de savoir ce qu'elles sont et où elles sont. »

Une ressource qu'ils ont été très contents de connaître, après la sixième chirurgie de Bill, a été la clinique communautaire, où ils pouvaient prendre rendez-vous pour que des infirmières et des infirmiers se chargent des soins de la plaie plutôt que d'attendre qu'un infirmier ou une infirmière vienne à leur domicile. « Nous étions très franchement bouche bée devant la qualité des soins », affirme Carole Ann. « C'est ce qu'il y a eu de mieux pendant la totalité des cinq années, et c'était la première fois que je pouvais relaxer, que je n'avais pas à surveiller leur travail ou à faire de la recherche sur ce dernier, ou à les surveiller de près. »

Carole Ann était également épuisée à force d'essayer de s'assurer que Bill recevait les soins médicaux dont il avait besoin, particulièrement à cause de la frustration de voir que des années avaient passé avant que l'ancienne plaque et la tige provenant de l'ancienne fracture de Bill soient reconnues comme étant la source de ses infections. À plus d'une occasion, explique Carole Ann, elle a senti que le personnel de l'hôpital la pressait de ramener son mari à domicile alors qu'elle croyait que ce n'était pas sécuritaire – une

fois, alors que son médicament pour l'insuffisance cardiaque ne lui assurait pas encore de stabilité; une autre fois, quand il y avait du sang qui passait à travers son plâtre et qui s'écoulait sur le lit jusque sur le plancher; et une autre fois, quand il était incohérent et qu'il s'est finalement avéré qu'il avait besoin d'une transfusion sanguine.

Puis il y a eu la culpabilité à laquelle il fallait faire face – celle de Carole Ann, qui souhaitait être délestée du fardeau de la prestation des soins, et celle de Bill, qui voyait son épouse tellement surchargée et qui n'était pas en mesure de l'aider.

« Elle était comme prise au piège », affirme Bill.
« Mais je suis heureux de déclarer qu'elle ne m'a jamais abandonné dans un panier devant la porte de l'église. » [traduction]

Carole Ann fond en larmes lorsqu'elle décrit à quel point il était difficile d'étouffer ses sentiments pour ne pas que Bill se sente encore plus mal, et à quel point elle se sentait impuissante. « La pire frustration était de n'avoir aucun appui et de ne pas être capable de faire confiance aux personnes à qui j'aurais dû être capable de faire confiance. »

Un engagement familial

Au fil des années, la détresse des personnes soignantes a plus que doublé, une énorme majorité de patients ont continué de recevoir de l'aide à la maison de leurs enfants ou des conjoints de leurs enfants. Le groupe de personnes soignantes le plus important suivant était celui des conjoints des patients, suivis par d'autres proches, puis de leurs amis et voisins.

De 2009–2010 à 2013–2014, le pourcentage de patients soignés par un enfant ou le conjoint d'un de leurs enfants est demeuré stable à environ 71 %, alors que le segment des personnes soignées par un conjoint demeurait à environ 33 % et que le groupe qui était soigné par un autre parent est demeuré à environ 19 %. La proportion de ceux qui ont reçu des soins de leurs amis et voisins

a diminué à 9,2 %, comparativement à 11,4 %. Veuillez noter[17] que les données utilisées ici tiennent compte de jusqu'à deux personnes soignantes par patient, de sorte que le total de ces pourcentages est supérieur à 100 % (figure 3.1).

Les dispositions de vie générales prises entre les personnes soignantes et les patients n'ont pas changé de façon significative pendant la période où la détresse des personnes soignantes a augmenté. La proportion de patients qui cohabitaient avec une personne soignante est demeurée stable à environ 55 %.

Ce qui a changé, cependant, est la quantité de temps que les personnes soignantes consacrent aux patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile. La durée moyenne des soins offerts est passée à 21,9 heures par semaine en 2013–2014, comparativement à 18,8 heures en 2009–2010.

Corrélations

Nous avons examiné la relation entre les caractéristiques des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile qui ont changé considérablement entre 2009–2010 et 2013–2014, ainsi que le taux de détresse des personnes soignantes associée à celles-ci en 2013–2014. Les données indiquaient qu'en général, plus le prestataire de soins était handicapé et malade, plus le niveau de détresse des personnes soignantes était élevé.

Âge des patients

Les taux de détresse des personnes soignantes étaient plus élevés quand les patients étaient âgés. Les personnes soignantes de 34,1 % des patients âgés de 75 ans ou plus éprouvaient de la détresse, alors que ce pourcentage était de 31,1 % lorsque les patients étaient âgés de 18 à 74 ans.

Démence

Les personnes soignantes de près de la moitié des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres démences éprouvaient de la détresse. Les personnes soignantes de plus de 60 % des patients qui faisaient preuve de comportements difficiles associés à la démence – agressivité physique ou verbale, comportement perturbateur ou résistance aux soins, et errance (déplacement sans attention manifeste pour la sécurité) – éprouvaient de la détresse.

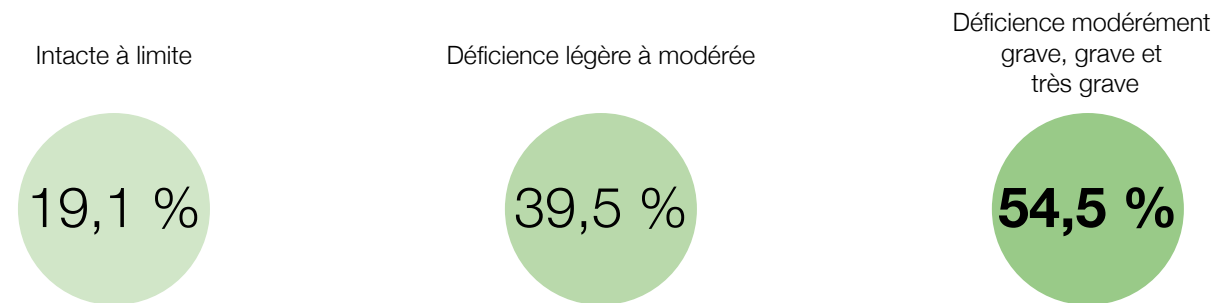
Déficiência cognitive

La détresse chez les personnes soignantes de patients ayant une déficiencia cognitive, comme l'indiquent les notes à l'échelle de rendement cognitif, a augmenté au fur et à mesure que le niveau de déficiencia a augmenté. Les personnes soignantes de 54,5 % des patients souffrant d'une déficiencia modérément grave à très grave (notes de 4 à 6) à l'égard des aptitudes comme la prise de décisions, la facilité à se faire comprendre et la mémoire à court terme éprouvaient de la détresse. Le taux de détresse était de 39,5 % lorsque les patients avaient une déficiencia légère à modérée (notes de 2 ou 3) et de 19,1 % dans les cas où les patients étaient atteints d'une déficiencia limite ou d'aucune déficiencia (notes de 1 ou 0) (figure 3.1).

FIGURE 3.1

Détresse des personnes soignantes par patient qui reçoit des soins de longue durée à domicile, en Ontario, 2013–2014

Note à l'échelle de rendement cognitif



Pour cent de soignant en détresse

Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** Note à l'échelle de rendement cognitif : intacte à limite = 0–1; déficiencia légère à modérée = 2–3; déficiencia modérément grave, grave et très grave = 4–6.

Déficit associé aux activités de la vie quotidienne

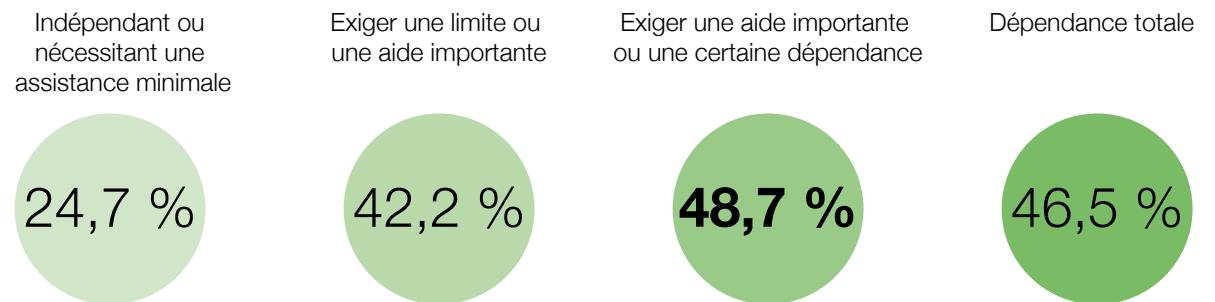
Au fur et à mesure que la capacité des patients à accomplir les activités de la vie quotidienne comme se laver, utiliser les toilettes, se déplacer ou manger diminuait, comme l'indiquent les notes obtenues à l'échelle hiérarchique des activités de la vie quotidienne (AVQ), le taux de la détresse de leurs personnes soignantes augmentait, bien qu'il chutait légèrement lorsque les patients étaient totalement dépendants pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Lorsque les patients avaient besoin d'une aide complète ou s'ils étaient dépendants pour certaines activités (notes à l'échelle AVQ de 4 ou 5), les personnes soignantes de 48,7 % d'entre eux éprouvaient de la détresse, tandis que c'était le cas pour les personnes soignantes de 46,5 % des patients totalement dépendants (note de 6). Le taux était de 24,7 % pour ceux qui avaient besoin d'une aide minimale ou qui n'avaient pas besoin d'aide (notes de 1 ou 0), mais augmentait à 42,2 % lorsqu'un peu d'aide limitée ou un peu d'aide complète était nécessaire (notes de 2 ou 3) (figure 3.2).

FIGURE 3.2

Détresse des personnes soignantes par patient qui reçoit des soins de longue durée à domicile à l'échelle hiérarchique des activités de la vie quotidienne (AVQ), en Ontario, 2013–2014

Notes à l'échelle hiérarchique des activités de la vie quotidienne



Pour cent de soignant en détresse

Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** Notes à l'échelle hiérarchique des activités de la vie quotidienne (hygiène personnelle, utilisation des toilettes, locomotion, alimentation) : autonomes dans tous les domaines ou a besoin de surveillance dans un domaine = 0–1; assistance limitée ou un peu d'assistance importante dans jusqu'à deux domaines = 2–3; assistance importante ou dépendance totale dans certains domaines = 4–5; dépendance totale dans tous les domaines = 6.

Santé fragile

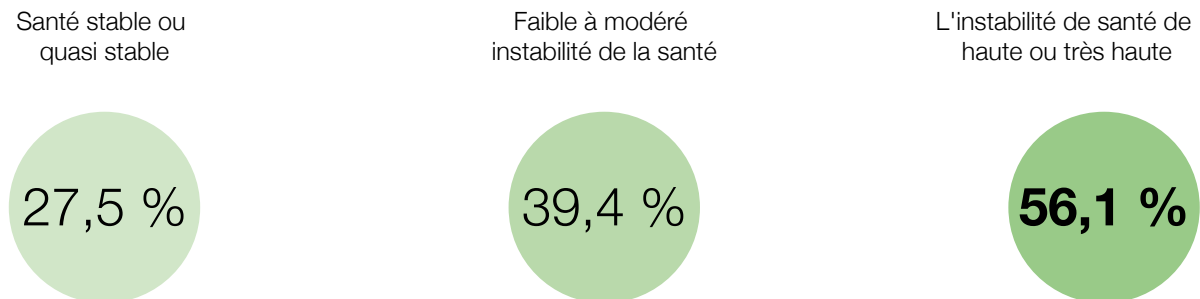
À mesure que des patients étaient confrontés à un risque accru de résultats négatifs en matière de santé, comme l'indiquent leurs notes à l'échelle CHESS (échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes), on remarquait une même hausse de la détresse chez leurs personnes soignantes.

Lorsque les patients se trouvaient dans les deux niveaux les plus graves de l'instabilité de la santé (notes à l'échelle CHESS de 4 ou 5) selon des facteurs tels que l'essoufflement, la présence d'une maladie terminale et les changements dans les capacités fonctionnelles, les personnes soignantes de 56,1 % d'entre eux éprouvaient de la détresse. Chez les patients atteints d'une instabilité faible à modérée à l'égard de leur santé (notes de 2 ou 3), les personnes soignantes de 39,4 % d'entre eux éprouvaient de la détresse, tandis que 27,5 % des personnes soignantes de patients stables ou à peu près stables (notes de 0 ou 1) éprouvaient de la détresse (figure 3.3).

FIGURE 3.3

Détresse des personnes soignantes selon la note à l'échelle CHESS (échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes) du patient qui reçoit des soins de longue durée à domicile, en Ontario, 2013–2014

Notes à l'échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes



Pour cent de soignant en détresse

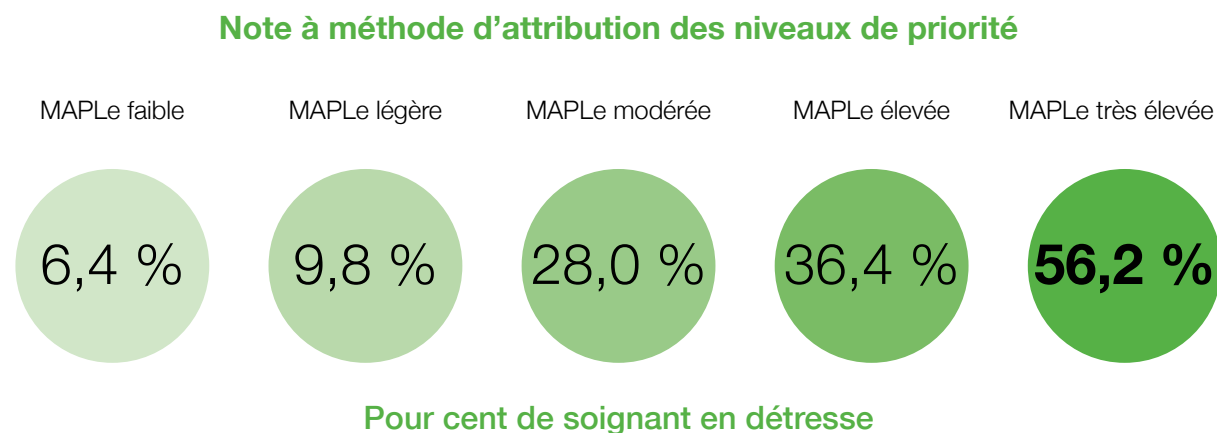
Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** Notes à l'échelle de mesure des changements de l'état de santé, des maladies en phase terminale, des signes et des symptômes : patients qui n'ont pas ou très peu d'instabilité = 0–1; patients avec instabilité faible ou modérée = 2–3; patients avec instabilité importante ou très importante = 4–5.

Déficit des capacités cognitives, du fonctionnement et du comportement, combinés

Le taux de détresse des personnes soignantes a augmenté avec le risque accru de déclin et de résultats négatifs des patients, comme l'indiquent les notes MAPLe. Parmi les patients à risque très élevé selon l'évaluation MAPLe de facteurs comme le fonctionnement cognitif, la dépendance à l'égard des autres pour exécuter des activités de la vie quotidienne, la présence de problèmes de comportement, la fréquence des chutes et des difficultés à gérer la prise de médicaments, les personnes soignantes de 56,2 % d'entre eux éprouvaient de la détresse. Les personnes soignantes de 6,4 % des patients présentant un faible risque, de 9,8 % des patients présentant un risque léger, de 28 % des patients présentant un risque modéré et de 36,4 % présentant un risque élevé éprouvaient de la détresse (figure 3.4).

FIGURE 3.4

Détresse des personnes soignantes par note MAPLe (Méthode d'attribution des niveaux de priorité) des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile, en Ontario, 2013–2014



Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo. **Remarques :** L'algorithme MAPLe classe les patients en cinq niveaux de priorité, en se fondant sur leur risque de résultats négatifs. Les patients qui ont une faible note MAPLe n'ont pas d'importants problèmes fonctionnels ou cognitifs, troubles du comportement ou de l'environnement et sont considérés comme autonomes. Une note MAPLe modérée à très élevée indique la présence d'une déficience à l'égard des AVQ, une déficience cognitive, de l'errance, des troubles du comportement et un risque si le patient vit chez lui.

Le temps qu'il faut à la prestation de soins

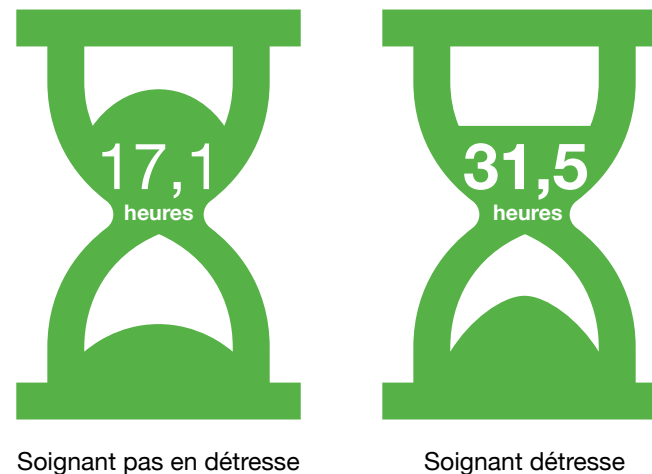
Une autre caractéristique des patients recevant des soins à domicile qui a été clairement associée à la détresse des personnes soignantes a été le temps requis pour donner les soins au patient. En moyenne en 2013–2014, les patients dont les personnes soignantes éprouvaient de la détresse ont reçu 31,5 heures de soins par semaine de ces personnes soignantes, comparativement aux 17,1 heures par semaine de soins reçus par les patients dont les personnes soignantes n'éprouvaient pas de détresse (figure 3.5).

Les liens qui rendent les soins plus difficiles

Dans la majorité des cas, 47,2 % des personnes soignantes qui étaient les conjoints des patients éprouvaient de la détresse, tandis que le taux était de 34 % pour les personnes soignantes qui étaient les enfants ou les conjoints des enfants des patients, de 27,3 % pour les personnes soignantes qui étaient d'autres membres de la famille des patients et de 18,1 % pour les personnes soignantes qui étaient des voisins ou des amis des patients (figure 3.6). Le taux de détresse était également plus élevé chez les personnes soignantes quand celles-ci vivaient avec les patients (43,5 %) que lorsque ce n'était pas le cas (21,5 %).^[18]

FIGURE 3.5

La moyenne des heures de soins par semaine fournies par les aidants naturels de patients de long séjour de soins à domicile, par détresse des aidants naturels, en Ontario, 2013/14



Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo.

En résumé

La majorité des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui avaient une personne soignante ont reçu une aide à domicile de leurs enfants ou des conjoints de leurs enfants. Le groupe de personnes soignantes le plus important suivant était celui des conjoints des patients, suivis par d'autres proches, puis de leurs amis et voisins.

Plus le bénéficiaire des soins était âgé, malade et son déficit cognitif ou fonctionnel élevé, plus les personnes soignantes éprouvaient généralement de la détresse. De même, les patients dont les personnes soignantes éprouvaient de la détresse ont reçu d'elles, en moyenne, beaucoup plus d'heures de soins par semaine que les patients dont les personnes soignantes n'éprouvaient pas de détresse.

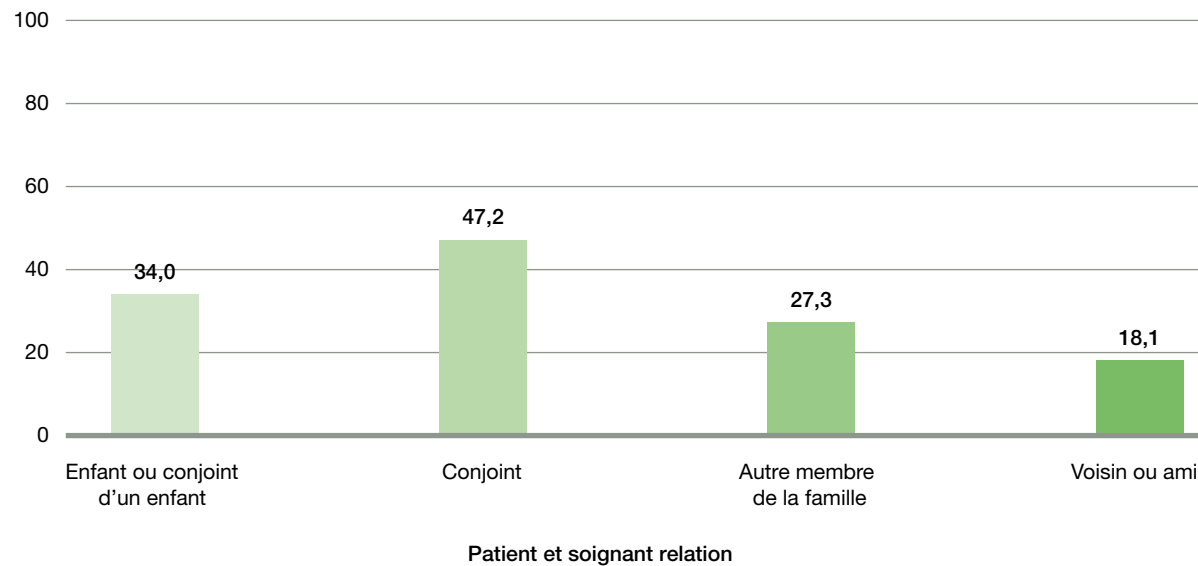
Les personnes soignantes qui sont les conjoints des patients dont elles ont la charge étaient celles qui éprouvaient le plus de détresse, suivies par celles qui sont les enfants ou les conjoints des enfants des

patients. Le taux de détresse était également plus élevé lorsque les personnes soignantes principales vivaient dans la même résidence que les patients.

FIGURE 3.6

Détresse de la personne soignante selon la relation patient-personne soignante, en Ontario, 2013–2014

Pourcentage de personnes soignantes en détresse



Source des données : Instrument d'évaluation des résidents – Services à domicile (RAI-HC), Université de Waterloo.

Conséquences sur la santé de la prestation de soins

Veiller sur un proche malade ou handicapé peut être une source de détresse si importante qu'une étude a fait remarquer que la prestation des soins est utilisée comme un modèle pour examiner les effets sur la santé du stress chronique. C'est parce que le rôle comporte souvent de longues périodes de stress physique et psychologique ainsi qu'un niveau élevé de vigilance dans une situation qui est souvent imprévisible et incontrôlable, et qui peut causer davantage de stress dans d'autres domaines de la vie de la personne soignante, comme au travail et dans les relations familiales.[19]

De nombreuses études ont conclu que la prestation des soins peut avoir sur la santé de

la personne soignante des effets négatifs allant des problèmes de dos à un décès précoce, en passant par les migraines, les ulcères d'estomac, les changements hormonaux, l'anxiété et la dépression.[20-24] Les résultats de la recherche indiquent que les aspects de la prestation des soins les plus clairement associés à des effets néfastes sur la santé comprennent le fait de prendre soin de quelqu'un souffrant de démence et (ou) atteint d'une déficience fonctionnelle grave, ainsi que le fait d'avoir à consacrer beaucoup de temps à la prestation des soins. D'autres études indiquent que plus la personne soignante considère que le bénéficiaire des soins souffre, plus il est probable qu'elle soit déprimée.[25]



4. Personnes soignantes : Un point de vue concret

Afin de fournir des points de vue personnels sur ce que signifie l'ensemble des données, Qualité des services de santé Ontario a consulté un groupe de personnes soignantes ayant de l'expérience dans la prestation de soins sur une longue période. Au cours d'une discussion animée, les membres du comité ont parlé de leurs expériences en tant que personnes soignantes et de la façon dont ces expériences étaient liées aux principales conclusions qui leur ont été présentées à partir des données du rapport.

Les personnes soignantes du comité avaient globalement pris en charge divers membres de la famille et des amis qui présentaient un large éventail de problèmes de santé, mais elles étaient néanmoins unanimes pour décrire l'expérience comme étant gratifiante, mais très difficile, très chronophage et extrêmement stressante.

Une longue liste de nouvelles responsabilités

Les membres du comité ont raconté qu'ils ont dû apprendre à faire toutes sortes de choses pour lesquelles ils estimaient qu'ils avaient été mal préparés ou qu'ils auraient dû être aidés.

L'une des membres du comité a rappelé comment son mari n'avait pas eu accès à un préposé aux services de soutien à la personne pour l'aider

à prendre une douche à la maison après une intervention chirurgicale qui l'a laissé incapable de mettre quelque poids que ce soit sur un pied. Elle a essayé de l'aider elle-même, mais n'avait reçu aucune directive sur la manière de le faire. « Il fait six pieds dix, et moi cinq et un », rappelle-t-elle. « La salle de bain était encore plus sale que lorsqu'on donne le bain à un chien. »

En plus d'aider aux soins personnels, les personnes soignantes se sont également retrouvées à gérer elles-mêmes les médicaments et à accomplir des tâches médicales comme nettoyer les plaies, changer les pansements et purger les intraveineuses, en plus d'accomplir l'ensemble de leurs tâches domestiques ordinaires.

De même, elles devaient prendre en charge les tâches ménagères des prestataires des soins, par exemple, le lavage, le ménage et la cuisine. Si le bénéficiaire des soins était atteint de démence ou d'une autre déficience cognitive, cela signifiait se charger des soins et des tâches ménagères tout en supervisant le patient, parfois 24 heures sur 24. Et si la personne soignante avait un emploi à l'extérieur de la maison, tout devait être fait avant ou après la « journée de travail ».

Le seul déluge incessant de tâches à accomplir et de problèmes à prendre en charge chaque jour stressait fréquemment les personnes soignantes. « On ne peut pas équilibrer ces choses », a expliqué un membre du comité. « Il y a toujours une crise. »

Les membres du comité ont déclaré que les soins à domicile que leurs proches ont reçus

étaient rarement suffisants, particulièrement lorsque le patient avait besoin d'une supervision en permanence ou que la personne soignante occupait un emploi. Cela transforme la prestation des soins en un lourd fardeau financier également, lorsque les responsabilités à l'égard des soins empêchent les personnes soignantes de travailler ou les obligent à prendre une retraite précoce et à accepter des rentes de retraite moins élevées, ou les forcent à engager des personnes soignantes rémunérées du secteur privé.

« Nous payions pour obtenir de l'aide supplémentaire, parce que le CASC ne nous aurait certainement pas donné assez de soutien », a déclaré une femme qui a embauché des personnes soignantes du secteur privé afin de s'occuper de sa mère âgée. Elle a fait remarquer que de nombreuses familles sont vraiment mal prises lorsqu'elles n'ont ni l'argent pour payer pour l'aide supplémentaire dont leur proche a besoin, ni la capacité de prodiguer les soins elles-mêmes.

Les membres du comité ont affirmé que les services de soins à domicile étaient souvent irréguliers parce que les infirmières de soins à domicile étaient tellement occupées que les patients et les familles se retrouvaient régulièrement à attendre qu'elles arrivent. Certains ont déclaré que les travailleurs des soins à domicile semblaient parfois non préparés à faire face aux besoins particuliers du patient, de sorte que les personnes soignantes finissaient par accomplir la majeure partie de leur travail.

Les membres du comité du Centre et du Nord de l'Ontario ont parlé de la façon dont l'obtention de soins à domicile, même minimes, dans ces régions représentait un défi. Il y a beaucoup moins de services disponibles lorsque vous ne « vivez pas dans la région de Toronto, où se trouvent les services », a affirmé l'un d'entre eux. « Nous n'avons pas l'aide que d'autres personnes obtiennent à leur porte », a déclaré un autre.

Les personnes soignantes ont ajouté que leur rôle entraînait également un stress émotif.

Elles ont décrit la culpabilité qu'elles éprouvaient parfois parce qu'elles étaient fatiguées de prodiguer des soins et avaient besoin d'une pause. Elles se sentaient également mal parce qu'à l'occasion elles perdaient patience à l'égard d'un proche malade ou atteint d'un déficit cognitif, parce qu'elles se sentaient fatiguées ou frustrées. « Parfois on devient un peu grincheuse avec eux et la culpabilité se manifeste aussitôt », a fait remarquer une personne soignante.

Les personnes soignantes ont également discuté d'à quel point il était stressant sur le plan émotif le fait d'être subitement la personne qui prend toutes les décisions si leur conjoint ou leur parent était trop malade ou handicapé pour participer. Une personne soignante qui devait faire face à ses propres problèmes de santé tout en prenant soin de sa mère a fait remarquer qu'elle a trouvé très difficile d'être responsable de la gestion des affaires de sa mère, tout en lui donnant l'attention et l'accompagnement dont elle avait besoin. « Il faut passer du temps avec eux et vraiment leur tenir compagnie, parce qu'ils souffrent de solitude », a-t-elle expliqué.

La solitude était un problème pour les personnes soignantes également. Puisqu'il restait peu de temps pour le travail, les activités sociales, les passe-temps ou d'autres loisirs, elles se sont décrites comme étant seules et isolées sur le plan social et ont affirmé se sentir isolées du reste du monde.

Une lutte qui semble ne pas avoir de fin

Les membres du comité ont décrit la façon dont la responsabilité de la prise de décision, de même que la prise en charge d'un proche devient un fardeau très lourd quand on est confronté à autant de problèmes médicaux et de problèmes relatifs aux soins. Cela ne fait qu'ajouter à la pression, ont-ils affirmé, quand les systèmes de santé et de soins à domicile ne sont pas coordonnés comme ils le devraient, et quand on ne sait pas clairement quels services sont offerts et auxquels on est admissible.

Selon une membre du comité qui a aidé à s'occuper de ses beaux-parents et à organiser leurs soins, naviguer dans ces systèmes est parmi les aspects les plus chronophages de la prestation des soins. « C'est la plus grande partie du travail vraiment », a-t-elle ajouté. « J'ai passé probablement 20 heures par semaine à me battre pour eux. »

Toutes les personnes soignantes ont déclaré que le travail que représentent l'obtention et la coordination des soins est épuisant. Elles ont fait

remarquer qu'il y a de nombreux professionnels de la santé qui consacrent beaucoup d'efforts afin que tout fonctionne aussi facilement et qui prodiguent des soins de qualité, mais également un grand nombre qui rendent en fait les choses plus difficiles qu'elles ne devraient l'être. Les membres du comité avaient tous des histoires à raconter sur le fait d'avoir à prendre les choses en mains parce qu'ils sentaient qu'ils devaient protéger le bien-être de leurs proches.

L'une des membres s'est rappelé comment elle avait dû insister pour obtenir de meilleurs soins pour sa mère de 96 ans qui habitait dans un établissement de réadaptation à l'époque, quand elle a eu un problème de peau douloureux qui n'a pas été traité. Elle a raconté comment un membre du personnel a fait en sorte qu'elle se sente coupable de ne pas s'en être chargée. « Je n'ai pas voulu causer de problème », a déclaré la membre du comité. « J'essayais de protéger ma mère contre la douleur. » [traduction] Elle a fini par faire sortir sa mère de l'établissement pour consulter un spécialiste, qui a prescrit un traitement qui a résolu le problème.

« Le plus difficile pour moi a été les hospitalisations », rappelle une autre membre du comité qui a travaillé pendant 40 ans en tant qu'ergothérapeute et qui avait également travaillé dans le secteur des soins à domicile. Elle a affirmé qu'elle a vu des patients retourner chez eux trop tôt ou sans plan de soins en place. Il était très difficile pour elle de se faire dire que sa propre mère retournerait chez elle, a-t-elle déclaré, alors qu'elle croyait qu'elle n'était pas assez bien pour cela.

En résumé

Afin de donner un point de vue concret sur les facteurs de stress auxquels les personnes soignantes sont confrontées, et une certaine perspective sur la complexité des problèmes qu'évoquent les données, Qualité des services de santé Ontario a consulté un groupe de personnes soignantes qui possédaient de l'expérience dans la prestation de soins de longue durée. Elles ont décrit la prestation des soins comme gratifiante, mais très difficile, très chronophage et extrêmement stressante, laissant peu de temps pour le travail, les activités sociales, les passe-temps ou tout autre loisir.

Elles ont déclaré que le fait d'essayer d'obtenir des soins à domicile de qualité pour leurs proches était souvent extrêmement frustrant et une source importante de détresse. Les personnes habitant le Centre et le Nord de l'Ontario ont affirmé qu'il était très difficile d'obtenir des services de soins à domicile fiables dans ces régions.

Walter: Élargissement du cercle de soins

Bien que les personnes soignantes non rémunérées puissent éprouver beaucoup de stress en veillant sur leurs proches qui éprouvent des problèmes de santé de plus en plus graves, la prestation des soins est également devenue de plus en plus difficile pour les fournisseurs de soins professionnels.

Walter possède 20 ans d'expérience comme ergothérapeute et trois comme coordonnateur de soins d'un centre d'accès aux soins communautaires. Il a aidé à fournir des soins à un grand nombre de patients. Dans son nouveau rôle de coordonnateur des soins transitoires pour deux maillons santé de l'Ontario – des réseaux qui facilitent la prise en charge des soins aux patients ayant plusieurs problèmes de santé –, il est responsable d'organiser les soins pour certains des patients ayant les besoins les plus élevés dans le système de santé.

« C'est certainement beaucoup plus complexe », explique Walter en parlant des patients dont il a coordonné les soins au cours des dernières années. Cette complexité s'applique non seulement à leurs problèmes médicaux, explique-t-il, mais également à d'autres facteurs relatifs à leur bien-être tels que leur situation familiale, le réseau de soutien social, les conditions de vie et la santé mentale.

« Ce n'est que maintenant que nous sommes

conscients que ces personnes ont besoin de beaucoup de soins et il s'agit de faire participer tout le cercle de soins à une certaine responsabilité commune », affirme Walter, en ajoutant que le fait de prendre tellement de facteurs en considération pour chaque patient signifie que la coordination des soins à domicile est devenue plus complexe.

« Il y a tellement d'éléments mobiles et de besoins de communication. Cela va au-delà de simplement constater qu'un patient souffre d'une telle affection, qu'il a donc besoin de tel type d'aide et de tels services et que nous vérifierons tout ça dans trois à six mois. C'est beaucoup plus fluide, et parfois nous intervenons chaque jour. C'est comme éteindre des feux. »

Les personnes soignantes non professionnelles des patients doivent également être prises en considération si ce réseau de soins doit être maintenu. Walter observe directement les sources de stress pour les membres de la famille et les autres personnes soignantes non rémunérées : les nombreuses heures souvent nécessaires pour les soins, les difficultés de prendre en charge des patients atteints de démence, la fragilité des patients et l'isolement social, souvent créé par la prestation des soins. Mais il ajoute qu'il y a également beaucoup de frustration chez les personnes soignantes qui essaient d'obtenir des services de soins à domicile assez souples pour répondre à leurs besoins individuels.

« J'entends cela tout le temps : "J'ai besoin de plus d'aide et j'ai besoin du genre d'aide qui aidera réellement" », a déclaré Walter. Parfois, ce qui serait très utile, selon ce que lui disent les personnes soignantes, ce sont des choses comme une aide occasionnelle en soirée, de sorte qu'elles puissent prendre une « vraie pause », ou de l'aide pour faire l'épicerie, parce qu'elles ne peuvent pas laisser le patient seul, à la maison, ou aider à amener leurs proches à leurs rendez-vous médicaux.

Walter fait remarquer qu'un grand nombre de personnes soignantes non rémunérées ont des problèmes de santé ou sont des personnes âgées qui pourraient avoir besoin de types d'assistance plus souples afin d'être en mesure de continuer la prestation des soins. « Elles continuent d'essayer de tenir le coup à la maison; elles font les repas et essaient d'assurer la supervision, mais elles ne peuvent probablement pas conduire et ont peut-être de la difficulté à marcher. »

Le type de souplesse nécessaire pourrait venir à l'avenir d'un effort coordonné avec d'autres partenaires communautaires de soins de santé qui offrent actuellement des services comme des repas à domicile et le transport, indique Walter. « Il faut faire en sorte que d'autres personnes s'assoient à la table, pour que ce soit les bonnes personnes qui dirigent, qu'elles fassent le bon travail au bon moment. »

5. Prochaines étapes

A photograph of an elderly couple walking away from the camera on a paved path. The man on the left is wearing a grey coat and light-colored trousers, while the woman on the right is wearing a brown coat and dark trousers. They are holding hands. The background is a bright, sunny outdoor setting with trees and a building in the distance. A green semi-transparent box is overlaid on the left side of the image, containing the text '5. Prochaines étapes'.

Être confronté à une véritable crise

Le système de soins à domicile de l'Ontario fait peut-être face à une véritable crise étant donné que les patients qui reçoivent des soins de longue durée deviennent collectivement plus âgés, malades et handicapés, et que la famille et d'autres personnes soignantes non rémunérées sur lesquelles le système dépend pour aider à prendre soin de ses patients font de plus en plus face à du stress et à de l'épuisement.

Limiter le niveau de stress pour les personnes soignantes

Bien sûr, il est impossible d'éliminer la détresse des personnes soignantes complètement. Observer un proche dont la santé est en déclin ou souffrir à cause d'une maladie ou d'une déficience est bouleversant, peu importe le niveau d'aide et de soutien que la personne soignante reçoit.

Les personnes soignantes ne devraient cependant pas avoir à composer avec une détresse ajoutée évitable si elles n'obtiennent pas l'aide dont elles ont besoin ou qu'elles se sentent abandonnées et isolées, comme l'ont fait remarquer les membres de

notre groupe de personnes soignantes. Il y a des choses qui peuvent être faites pour les aider à mieux faire face au stress de la prestation des soins.

Les membres de comité ont recommandé des paramètres de mesure, notamment une meilleure préparation et des directives aux personnes soignantes à l'égard des responsabilités qu'elles acceptent; une meilleure coordination des services de soins à domicile, afin que le fardeau de l'organisation des soins ne retombe pas autant sur les personnes soignantes; des renseignements clairs sur les services de soins à domicile accessibles et sur qui y est admissible; une prestation de services plus cohérente et fiable; une plus grande disponibilité des services de répit, comme les programmes de jour pour adultes; plus de services pour les patients ayant des besoins élevés; et une plus grande prise en compte des besoins des personnes soignantes et le respect pour le rôle important qu'elles jouent.

Travail en cours

Certaines initiatives sont déjà en cours afin d'améliorer le soutien offert aux personnes soignantes en Ontario.

En 2015, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a lancé *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire*, qui comprend un plan en dix étapes pour améliorer la qualité, l'uniformité et l'intégration des soins à domicile et en milieu

communautaire. Étant donné qu'une importante partie de la détresse des personnes soignantes semble découler de leur frustration de ne pas pouvoir obtenir les soins qu'elles croient que leur proche a besoin, un système de soins à domicile meilleur, plus cohérent et plus intégré est une étape importante pour réduire la détresse des personnes soignantes. La feuille de route comprend également des mesures visant spécifiquement à aider les personnes soignantes, notamment :

- l'élargissement du soutien aux personnes soignantes afin de s'assurer qu'elles ont accès à de meilleures ressources pour prendre soin de leurs proches et également prendre soin d'elles-mêmes;
- un investissement dans les programmes de formation et d'éducation destinés aux personnes soignantes;
- la création d'un cadre relatif aux niveaux de soins afin de s'assurer que les services et les évaluations des soins à domicile sont uniformes dans l'ensemble de l'Ontario, et de fournir une manière facilement accessible au public afin qu'il comprenne le niveau de soins auquel il peut s'attendre pour son proche;
- la création de « soins groupés », selon lesquels un groupe de fournisseurs de soins reçoit un paiement unique pour couvrir tous les besoins en matière de soins d'un patient particulier;
- la mise en œuvre d'une option de « soins auto dirigés », en vertu de laquelle les

clients et leurs personnes soignantes reçoivent des fonds afin d'engager leur propre fournisseur ou d'acheter des services d'un fournisseur qui leur convient;

- l'élaboration d'une ressource à guichet unique en ligne fournissant des renseignements et des ressources pour les personnes soignantes.[26]

Un grand nombre de centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario et de fournisseurs de services de soins à domicile prennent des initiatives pour mettre en œuvre des soins axés sur la famille qui reconnaissent le rôle des personnes soignantes; offrir davantage de ressources pour les personnes soignantes; et identifier les personnes soignantes surchargées avant qu'elles n'éprouvent de la détresse.

The Change Foundation, un groupe de réflexion indépendant sur les soins de santé en Ontario, examine actuellement les interactions des personnes soignantes des familles avec le système des soins de santé de l'Ontario, en partenariat avec la Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario, dans le cadre de son plan stratégique 2015–2020.[27] Le plan de cinq ans est axé sur l'amélioration des expériences des patients et des personnes soignantes dans le système de santé de l'Ontario.

Des organismes comme l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario et l'Hôpital St. Elizabeth Health Care ont élaboré des lignes directrices et des programmes qui reconnaissent le rôle des personnes soignantes pour s'occuper de patients recevant des soins à domicile.

Qualité des services de santé Ontario s'engage activement en travaillant avec le ministère et d'autres partenaires à la création d'un cadre relatif aux niveaux de soins visant à améliorer l'uniformité et la qualité des soins dans l'ensemble de l'Ontario et à fournir aux patients des renseignements au sujet des soins.

De plus, Qualité des services de santé Ontario et les réseaux locaux d'intégration des services de santé travaillent ensemble pour élaborer des indicateurs de la qualité des soins à domicile et en milieu communautaire, ce qui peut servir à orienter l'amélioration du rendement et la responsabilisation au sein du système de soins à domicile.

Aller de l'avant

La détresse des personnes soignantes a été reconnue comme une préoccupation pendant de nombreuses années déjà en Ontario et ailleurs, et pourtant les progrès à cet égard sont lents. Toutes les initiatives en cours sont des étapes importantes pour s'attaquer au problème et elles sont essentielles pour véritablement soutenir les personnes soignantes et leur permettre de continuer à assumer le rôle essentiel qu'elles jouent au sein du système de santé.

Il faut également de meilleures données qui examinent directement les besoins et les expériences des personnes soignantes. Des données directes et plus approfondies sur les personnes soignantes fourniront des mesures plus précises de leur détresse et de ses causes, et des données probantes plus claires sur lesquelles fonder les initiatives pour remédier à cette détresse.

Notre rapport démontre que les personnes soignantes constituent une partie importante des soins à domicile et que leur bien-être pourrait être à risque. Alors que l'Ontario travaille à transformer les soins à domicile, il est tout aussi important d'axer les efforts autant sur les personnes soignantes que sur le patient.

Notes sur les méthodes

Les notes sur les méthodes fournissent une brève description des méthodes utilisées dans le présent rapport. Pour obtenir une description détaillée, veuillez consulter l'annexe technique sur le site Web de QSSO.

Source des données

L'analyse dans ce rapport utilise des renseignements provenant des évaluations de l'Instrument d'évaluation des résidents – services à domicile (RAI-HC). Le RAI-HC est un outil d'évaluation normalisé, validé et multidimensionnel permettant de déterminer les besoins des patients, de mesurer des changements dans leur état clinique et leurs résultats, et de décrire les coûts relatifs des services et des mesures de soutien que le patient est susceptible d'utiliser. En Ontario, les adultes admis pour obtenir des services de soins à domicile d'un Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) font l'objet d'évaluations du RAI-HC. Les patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile comprennent les personnes qui attendent un lit dans un foyer de soins de longue durée. Les personnes font l'objet d'une évaluation du RAI-HC lorsqu'elles sont d'abord admises pour les services de soins à domicile, puis à intervalles réguliers tous les trois

à six mois ou annuellement, selon la stabilité et la gravité de leurs besoins.

Groupe d'analyse

Nous avons seulement inclus des renseignements sur l'évaluation des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile dont les évaluations n'ont pas été menées à l'hôpital ou dans les 60 jours suivant la date de l'aiguillage vers les services de soins à domicile, dans le but de livrer un portrait du groupe de patients recevant des soins à domicile depuis suffisamment de temps pour que leur expérience trace un portrait relativement fidèle des services de soins à domicile.

Évaluation de la détresse des personnes soignantes

Nous avons évalué la détresse des personnes soignantes parmi celles qui prennent charge des patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile et qui ont indiqué dans le cadre de leur

évaluation RAI-HC qu'ils recevaient l'aide d'une personne soignante ou qu'ils avaient accès à une personne qui les aiderait s'ils en avaient besoin. Les personnes soignantes sont des membres de la famille, des amis ou des voisins auxquels le patient qui reçoit des soins à domicile se fie pour obtenir de l'aide ou du soutien.

La détresse des personnes soignantes peut être identifiée dans l'outil RAI-HC de deux façons :

1. **La personne soignante peut ne plus être en mesure de continuer de prodiguer des soins.** La personne soignante, le patient ou l'évaluateur peut croire que la personne soignante n'est plus capable de continuer de prodiguer des soins. Cela peut être pour n'importe quelle raison, y compris ne pas vouloir continuer, demeurer trop loin du patient, le fait d'avoir des priorités concurrentes comme le travail ou les soins à des enfants, ou en raison de problèmes de santé personnels.
2. **La personne soignante affirme éprouver de la détresse.** La personne soignante exprime le fait qu'elle est bouleversée, en colère, déprimée ou dans un conflit parce qu'elle prend soin du patient.

Afin de déterminer la proportion de personnes soignantes qui éprouvaient de la détresse, nous avons divisé le nombre de patients dont la personne soignante ne pouvait plus poursuivre ses activités de prestation de soins ou avait exprimé des sentiments de détresse par le nombre total de patients qui ont indiqué qu'ils recevaient de l'aide d'une personne soignante.

Description des bénéficiaires des soins

Nous avons décrit le groupe d'analyse composé de patients recevant des soins de longue durée à domicile et les personnes soignantes selon plusieurs caractéristiques déterminées directement à partir des éléments de données de l'outil RAI-HC. Ces éléments comprennent l'âge, la démence, la relation entre la personne soignante et le bénéficiaire des soins ainsi que les conditions de logement, de même que le temps que consacraient les personnes soignantes à la prestation des soins. D'autres caractéristiques ont été calculées en combinant de multiples éléments de données des échelles d'évaluation, y compris le rendement cognitif, les activités de la vie quotidienne, le déclin de la stabilité de la santé et une combinaison de capacités cognitives, fonctionnelles et de comportement.

Limites

La détresse, la colère ou la dépression et la capacité de continuer à donner des soins sont des mesures subjectives. Les résultats peuvent sous-déclarer le taux de détresse réel si certaines personnes soignantes ne veulent pas reconnaître qu'elles se sentent accablées par le fait d'avoir à s'occuper d'un ami ou d'un membre de la famille. De même, certaines différences culturelles peuvent avoir une incidence sur la perception de la détresse causée par les soins prodigués à un ami ou à un membre de la famille; cela peut être tout simplement accepté comme étant quelque chose qui devrait être fait, quel que soit le stress que cela peut entraîner.

Les données n'ont pas été ajustées en fonction des risques en ce qui concerne les facteurs associés aux taux de détresse, comme la déficience cognitive du patient, les heures de soins prodigués par la personne soignante ou les heures de soins officiels prodigués au patient.

La population de patients qui reçoivent des soins de longue durée à domicile comprend ceux qui ont un état de santé moins complexe et plus stable. Ces patients sont capables de vivre de façon autonome et (ou) ont un réseau de soutien stable. En raison de leur stabilité, ces patients sont évalués en utilisant l'outil RAI-HC environ une fois par an, mais éventuellement à intervalles plus longs, et il est donc probable que plusieurs n'aient pas été évalués dans le cadre de cette analyse, qui ne porte que sur les patients qui ont fait l'objet d'une évaluation au cours de l'exercice.

Remerciements

Qualité des services de santé Ontario

Direction

Joshua Tepper,
président et chef de la direction

Anna Greenberg,
vice-présidente, Rendement du système de santé

Jennifer Schipper,
chef, Communications et participation des patients

Jeffrey Turnbull,
chef, Qualité clinique

Mark Fam,
vice-président, Affaires générales

Irfan Dhalla,
vice-président, Analyse des données et des normes

Lee Fairclough,
vice-présidente, Amélioration de la qualité

Les biographies sont publiées à l'adresse
www.hqontario.ca/nous/%C3%A9quipe-de-direction

Élaboration du rapport

Qualité des services de santé Ontario reconnaît et remercie l'Université de Waterloo de même que Jeff Poss, Raquel Betini, Byung Wook Chang et John Hirdes pour leur contribution au rapport.

Qualité des services de santé Ontario reconnaît et merci ce qui suit pour partager leurs histoires personnelles et participant au Panel des aides familiaux résidents: Bill, Carole Ann, Jean, Jenny, Nghi, Pam et Trish.

Une équipe multidisciplinaire de Qualité des services de santé Ontario a dirigé l'élaboration du rapport et comprenait Heather Angus-Lee, Corey Bernard, Susan Brien, Naushaba Degani, Maaïke de Vries, Gail Dobell, Ryan Emond, Isra Khalil, Reena Kudhail, Eseeri Mabira, Amira Salama, Angus Steele, Marianne Takacs, Tommy Tam, et Laura Williams.

Qualité des services de santé Ontario reconnaît le travail des membres du comité d'examen et les remercie : Cathy Fooks, Stephanie Hylmar, Genevieve Obarski, (The Change Foundation), Deborah Simon (Ontario Community Support Association), Lisa Levin (Ontario Caregiver

Coalition), Joanne Bertrand, Philip Caffery, David Harvey, Allie Peckham, Delia Sinclair Frigault (Alzheimer Society Ontario), Tracy Jones (Preferred Health Care Services), John Hirdes, Jeff Poss (University of Waterloo), Irmajean Bajnok, Doris Grinspun (Registered Nurses' Association of Ontario), Anne Bell, Cheryl Bostock, Nolan Reeds, Georgina White (Ontario Association of Community Care Access Centres), Allison Costello, Sarah Dowler (Ministry of Health and Long-Term Care), Samir Sinha, Paul Williams (University of Toronto), Anne Wojtak (Toronto Central Community Care Access Centre).

Bibliographie

- ¹ Health Quality Ontario. Measuring Up 2015: A yearly report on how Ontario's health system is performing, Toronto: Queen's Printer for Ontario, 2015
- ² Health Quality Ontario. Measuring Up 2015: A yearly report on how Ontario's health system is performing, Toronto: Queen's Printer for Ontario, 2015
- ³ Data Source: Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC), University of Waterloo
- ⁴ Hollander MJ, Liu G, Chappell NL, Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian health care system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly* 2009. 12(2); 42–49.
- ⁵ Fast J, Lero D, DeMarco R, Ferreira H, and Eales J, 2014. Combining Care Work and Paid Work: Is It Sustainable? Edmonton: University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice. Accessed November 12, 2015 <http://www.rapp.ualberta.ca/en/Publications/FACTSheets.aspx>
- ⁶ Rodriguez, L, Canada Mortgage and Housing Corporation, Proceedings of the Special Senate Committee on Aging, Issue 2 – Evidence, December 10, 2007
- ⁷ OACCAC Utilization Reports, Average Monthly Utilization for Long-Stay Patients, MAPLe High and MAPLe Very High, FY 2013/14; % spending on purchased services, medical equipment & supplies, Care Coordination, A&O FY2013/14
- ⁸ OHA, OFCMHAP, OACCAC, Ideas and Opportunities for Bending the Health Care Cost Curve (April 2010); confirmed with OHA on June 23, 2014
- ⁹ Data Source: Ontario Population Projections, 2014, based on 2011 census
- ¹⁰ Data Source: Occupancy Monitoring Database (OCCM), Ontario Ministry of Health and Long-Term Care
- ¹¹ Data Source: Statistics Canada. Table 051–0001 – Estimates of population, by age group and sex for July 1, 2010–2014, Canada, provinces and territories, annual, accessed: February 19, 2016
- ¹² Williams AP, Peckham A, Kuluski K, Lum J, Warrick N, Spalding K, Tam T, Bruce-Barrett C, Grasic M, Im J. Caring for Caregivers: Challenging the Assumptions, *HealthcarePapers*, Vol. 15 No. 1, 2015. Longwoods
- ¹³ Client Health & Related Information System, provided by the Ontario Association of Community Care Access Centres
- ¹⁴ Client Health & Related Information System, provided by the Ontario Association of Community Care Access Centres
- ¹⁵ Data Source: Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC), University of Waterloo
- ¹⁶ OACCAC. How CCACs Care: An Update on Quality Improvement for Patients, November 2015
- ¹⁷ Data Source: Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC), University of Waterloo

- ¹⁸ Data source: Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC), University of Waterloo.
- ¹⁹ Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing* 2008 Sep; 108(9 Suppl): 23–27.
- ²⁰ Pinquart M, Sorensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. Copyright 2007 by The Gerontological Society of America 2007, Vol. 62B, No. 2, P126–P137
- ²¹ Williams AP, Peckham A, Kuluski K, Lum J, Warrick N, Spalding K, Tam T, Bruce-Barrett C, Grasic M, Im J, Caring for Caregivers: Challenging the Assumptions, *HealthCare Papers* Vol. 15 No. 1, 2015. Longwoods
- ²² Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study, *JAMA*, December 15, 1999—Vol 282, No. 23
- ²³ Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving, *American Journal of Nursing* September 2009 108(9) (Supplement):23–27.
- ²⁴ Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003 Nov; 129(6):946–72.
- ²⁵ Schulz R, McGinnis KA, Zhang S, Martire LM, Hebert RS, Beach SR, Zdaniuk B, Czaja SJ, Belle SH. Dementia Patient Suffering and Caregiver Depression 22(2):170–176, April/June 2008
- ²⁶ Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, *Patients First: A Roadmap to Strengthen Home and Community Care*, May 2015
- ²⁷ The Change Foundation, *Out of the Shadows and Into the Circle: Partnering With Family Caregivers to Shift Ontario's Health Care System*, The Change Foundation 2015–2020 Strategic Plan

Qualité des services de santé Ontario
130, rue Bloor Ouest
10^e étage
Toronto (Ontario) M5S 1N5

Tél : 416-323-6868
Sans frais : 1-866-623-6868
Courriel : info@hqontario.ca
www.hqontario.ca

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario