



The College of
Family Physicians
of Canada

Le Collège des
médecins de famille
du Canada



Le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile

Document de réflexion

Décembre 2000

**Siège Social/National Office
2630 avenue Skymark Avenue
Mississauga, Ontario, L4W 5A4
1.800.387.6197
télé. 905.629.0893
www.cfpc.ca**



**The College of
Family Physicians
of Canada**

**Le Collège des
médecins de famille
du Canada**

LE COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA (CMFC) S'EFFORCE D'AMÉLIORER LA SANTÉ DES CANADIENS EN :

- **ASSURANT LES NORMES LES PLUS ÉLEVÉES DE FORMATION, DE CERTIFICATION ET DE MAINTIEN DE LA COMPÉTENCE POUR LES MÉDECINS DE FAMILLE;**
- **INFORMANT ET EN ÉDUQUANT LA POPULATION AUX HABITUDES DE VIE SAINES;**
- **SOUTENANT LA RECHERCHE, EN DIFFUSANT LES CONNAISSANCES, ET**
- **PROTÉGEANT LES DROITS DES CANADIENS POUR UN ACCÈS À DES SOINS DE SANTÉ D'UNE GRANDE QUALITÉ.**

LE CMFC, QUI REPRÉSENTE 15 000 MÉDECINS DE FAMILLE RÉPARTIS AUX QUATRE COINS DU PAYS, EST LA VOIX COLLECTIVE DE LA MÉDECINE FAMILIALE AU CANADA. SES MEMBRES ENDOSSENT LES QUATRE PRINCIPES DE LA MÉDECINE FAMILIALE :

- **LA RELATION MÉDECIN-PATIENT EST L'ESSENCE DE TOUT CE QUE NOUS FAISONS**
- **LE MÉDECIN DE FAMILLE DOIT ÊTRE UN CLINICIEN COMPÉTENT**
- **LE MÉDECIN DE FAMILLE DEVRAIT ÊTRE UNE RESSOURCE POUR UNE POPULATION DE PATIENTS**
- **LA MÉDECINE FAMILIALE EST UNE DISCIPLINE COMMUNAUTAIRE**

LE RÔLE DU MÉDECIN DE FAMILLE

DANS LES

SOINS À DOMICILE

DOCUMENT DE RÉFLEXION

Décembre 2000

«Nous définissons la médecine familiale en termes de relations, et la continuité de la relation médecin-patient constitue l'une de nos valeurs fondamentales. Comment pouvons-nous justifier alors de briser notre relation à long terme avec les patients lorsque ceux-ci, à cause de maladie ou d'un âge avancé, se retrouvent confinés à la maison?»

Ian R. McWhinney, MD, FRCCP, FCMF, FRCP
"The Doctor, the Patient, and the House:
Returning to our Roots"
4^e Conférence annuelle Nicholas J. Piscano

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----------|
| RECOMMANDATIONS | ii |
| 1. PRÉAMBULE | 1 |
| 2. INTRODUCTION | 2 |
| 3. GÉNÉRALITÉS | 3 |
| a. Les soins à domicile – un secteur en croissance | 3 |
| b. L’aspect économique des soins à domicile | 4 |
| c. Définition des soins à domicile | 4 |
| d. Une acuité accrue | 6 |
| 4. MODÈLES DE PRESTATION DES SERVICES | 7 |
| a. Élaboration conceptuelle des systèmes de soins à domicile | 8 |
| b. Compétition avec les spécialistes et les chirurgiens | 9 |
| c. Absence de communication et de mécanismes | 9 |
| 5. MODÈLES DE SOINS | 10 |
| a. Modèle habituel des soins à domicile | 10 |
| b. Programmes de diversion | 10 |
| c. L’hôpital à domicile | 10 |
| 6. PROBLÉMATIQUE | 11 |
| a. Contrainte de temps et compétition entre les priorités | 11 |
| b. Rémunération | 12 |
| c. Préoccupations des médecins concernant les normes des soins | 13 |
| d. Attitude des médecins face aux visites à domicile | 14 |
| 7. LE RÔLE DU MÉDECIN DE FAMILLE DANS LES SOINS À DOMICILE | 16 |
| 8. CONCLUSION | 18 |
| ANNEXE 1 – DÉFINITIONS DES SOINS À DOMICILE | 20 |
| BIBLIOGRAPHIE | 21 |
| REMERCIEMENTS | 24 |

RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION 1

Que le CMFC encourage la vision suivante:

- a. Que les soins à domicile soient considérés comme partie intégrante de la médecine familiale, soulignant ainsi la valeur de la continuité des soins, où les médecins de famille sont encouragés à demeurer (ou invités à) s'impliquer dans les soins aux patients à domicile.
- b. Que le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile soit défini en fonction de la nécessité médicale et des besoins du patient.
- c. Que le médecin de famille assume un rôle actif dans le contexte du domicile comme membre d'une équipe multidisciplinaire et que des mécanismes soient mis en place au niveau national pour faciliter la création d'une telle équipe.
- d. Que les médecins de famille forment des groupes de pratique pour assurer une couverture de 24 heures auprès du patient à domicile.

RECOMMANDATION 2

Que le CMFC continue de travailler à l'élaboration de modèles de soins et définisse des mécanismes facilitant la participation du médecin aux soins des patients à domicile. Ces mécanismes devraient s'assurer:

- a. Que chaque médecin de famille soit informé promptement lorsque son patient reçoit son congé de l'hôpital et lorsqu'il est accepté dans un programme de soins à domicile.
- b. Que chaque médecin de famille reçoive une évaluation médicale de la condition de son patient lorsqu'il est accepté dans un programme de soins à domicile, ou que des étapes appropriées soient entreprises pour impliquer le médecin de famille dans l'évaluation médicale du patient et faire en sorte que son temps et ses compétences dans les soins du patient soient utilisés adéquatement.

RECOMMANDATION 3

Que le CMFC développe davantage ses liens avec l'Association canadienne des soins à domicile et autres organismes afin de poursuivre la recherche et la création de programmes qui faciliteraient la participation des médecins de famille dans les soins à domicile.

RECOMMANDATION 4

Que le CMFC sollicite du financement du Fonds pour l'adaptation des services de santé et/ou autres sources afin de poursuivre la recherche sur les

mécanismes qui faciliteraient l'implication des médecins de famille dans les soins à domicile.

RECOMMANDATION 5

Que le CMFC encourage la recherche sur l'impact du congé hospitalier précoce sur les ressources du médecin de famille et la qualité des soins aux patients.

RECOMMANDATION 6

Que le CMFC fasse pression sur les gouvernements:

- a. Pour reconnaître l'importance du rôle du médecin de famille dans les soins à domicile, au sein de l'équipe multidisciplinaire, et qu'il accorde son soutien au développement des équipes multidisciplinaires.
- b. Pour obtenir des mesures financières incitatives et une rémunération flexible qui encourageront la participation des professionnels de la santé à offrir des soins globaux à leurs patients dans le contexte du domicile (p.ex. la rémunération du médecin de famille comprenant un mécanisme de financement mixte, les consultations téléphoniques, les visites à domicile, les primes après les heures, etc.).

RECOMMANDATION 7

Que le CMFC fasse pression sur le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada pour développer des mécanismes qui faciliteront la communication entre les spécialistes consultants et les médecins de famille entourant les patients à domicile.

RECOMMANDATION 8

Que le CMFC s'assure que des activités de formation médicale continue soient disponibles pour les médecins de famille qui désirent accroître leurs compétences dans les soins aux patients nécessitant des soins plus aigus à domicile.

RECOMMANDATION 9

Que le CMFC s'assure que tous les programmes de résidence en médecine familiale augmentent les occasions de suivre les patients à domicile, et offrent la formation nécessaire à des soins à domicile plus aigus.

RECOMMANDATION 10

Que le CMFC renforce auprès de ses différents publics l'importance des soins à domicile comme partie d'un continuum de soins dans le contexte d'une pratique familiale contemporaine.

1. Préambule

La notion de soins à domicile n'est pas nouvelle au Canada. Ce qui est nouveau, par contre, c'est que les services de soins à domicile doivent maintenant dispenser des soins de plus en plus aigus. On observe couramment que des interventions médicales complexes, jadis pratiquées dans les hôpitaux, sont maintenant transférées aux soins à domicile sans accorder d'attention suffisante à la prise en charge du patient par le médecin de famille. Dans de nombreuses régions du pays, le médecin de famille a été pratiquement exclu de la planification et de la mise en application des soins à domicile. Il est regrettable qu'il en soit ainsi puisque les médecins de famille dispensent une forte proportion des services de soins de santé dans la communauté, d'autant plus qu'ils constituent une importante ressource potentielle pour améliorer l'efficacité des soins à domicile.¹

Même s'il est reconnu que les médecins de famille sont une source critique de référence et de soutien médical pour «l'industrie» des soins à domicile, on constate un désintérêt considérable de la part des gouvernements (sauf quelques exceptions notables) et de l'industrie des soins à domicile sur la façon d'intégrer les médecins dans ce processus. Dans de nombreuses régions, on constate que le rôle du médecin de famille dans la prestation des soins à domicile devient un complément; quant aux programmes de soins à domicile, ils sont forcés par nécessité de se rapprocher davantage des médecins.²

Avec l'accélération de ce transfert de soins aigus et complexes vers le domicile, quelles solutions le réseau développera-t-il pour intégrer la composante médicale? Ces solutions incluront-elles la présence du médecin de famille? Seront-elles guidées par des principes qui sont centrés sur le patient et qui mettent en valeur l'accessibilité, l'universalité, la continuité et la globalité des soins? Quel sera le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile et de quoi a-t-on besoin pour assurer la participation du médecin de famille dans les divers programmes de soins à domicile partout au pays?

On reconnaît que le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile sera jusqu'à un certain point dicté par les besoins des patients et par les décisions que prendront les gouvernements concernant l'organisation et le financement de la prestation des soins tout au long du continuum des soins. Au moment même où le Canada fait des progrès vers le développement d'alternatives au programme national de soins à domicile, il est important que les médecins de famille interviennent au nom de leurs patients et contribuent à l'élaboration des politiques touchant l'organisation des nouveaux systèmes intégrés de prestation des soins et des solutions «réseaux» qui visent l'optimisation des soins.

Ce document veut présenter l'information de base qui tracera la voie au CMFC afin d'examiner à plus long terme l'implication des médecins de famille dans les soins à domicile. L'objectif est d'explorer certains aspects de la problématique et des options entourant le rôle du médecin de famille ainsi que le besoin croissant de prise en charge médicale des soins à domicile. La rédaction de ce document s'est inspirée d'une recension de la littérature, d'entrevues avec des médecins et de l'expérience vécue au Canada et dans d'autres pays, notamment la Grande-Bretagne, la Nouvelle-Zélande et les États-Unis.

¹ Alberta Medical Association, Ad Hoc Committee on Home Care, May 1993.

² Sondage téléphonique national du CMFC. Août 1999.

2. Introduction

Définir le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile est une entreprise complexe comportant de multiples facettes. Pour certains, les soins à domicile constituent une nouvelle frontière clinique palpitante. Pour d'autres, il s'agit simplement d'une discussion sur la difficulté de mettre en pratique les visites à domicile. Pour d'autres enfin, il s'agit d'affirmer une tradition de longue date en médecine familiale.

La discussion entourant la participation du médecin dans les soins à domicile touche directement les principes de la médecine familiale, notamment le défi qu'elle présente à la relation médecin-patient, à la continuité et à la globalité des soins. Bernstein a décrit en termes convaincants l'absence de suivi médical entre l'hôpital et le domicile : «c'est un abandon moral» ou une «abdication de responsabilité».³ McWhinney va encore plus loin en suggérant que cette absence de participation entraînera une érosion des compétences cliniques et de la confiance nécessaires pour traiter le patient à domicile.⁴

La globalité des soins est également remise en question : au niveau national, les programmes de soins à domicile se caractérisent par une pénurie de ressources, par un niveau différent de prestation des services entre les provinces et même entre les différentes régions, ainsi que par un manque général de reconnaissance de l'importance du médecin de famille dans les soins à domicile.⁵

Même s'il est possible de trouver, en s'inspirant des principes de la médecine familiale, des arguments convaincants pour justifier la participation du médecin aux soins à domicile, cette implication comporte toutefois des défis pratiques tels les contraintes de temps, la rémunération et la désorganisation des systèmes de prestation des soins, auxquels il faudra trouver une solution avant que les médecins puissent assumer un rôle efficace dans les traitements médicaux dispensés à domicile.

Pour compliquer davantage cette définition du rôle, ajoutons les limitations de la recherche, surtout dans les domaines de l'éducation, de la technologie, de l'organisation et de la qualité de la prestation des soins. La recherche est très limitée concernant les résultats obtenus, les services rendus ou l'analyse coût-efficacité qui pourraient servir de guide pour préciser les besoins médicaux des patients dans le contexte du domicile. Notons également que la recherche canadienne touchant les attitudes des médecins est limitée.

De plus, une partie importante de la littérature publiée sur ce sujet a été écrite avec la perspective du médecin de famille qui analyse sa propre participation et les obstacles à son implication. Dans un tel contexte, on examine souvent les soins à domicile comme un mode alternatif de pratique plutôt que comme un continuum des soins, et l'on néglige ainsi la perspective du patient.

L'une des prémisses fondamentales adoptées dans ce document veut que ce soient les besoins du patient qui définissent le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile. Le sondage sur les

³ Bernstein, L.H., Grieco A.J., Dete, M.K., "Primary Care in Home", Philadelphia; 1987, p.10

⁴ McWhinney, Fourth Annual Nicholas J. Piscano Lecture, "The Doctor, the Patient, and the Home: Returning to Our Roots", JABFP Nov.-Dec. 1997, Vol. 10, No.6, p.432

⁵ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

soins à domicile effectué en 1998 par le CMFC confirme cette prémisse⁶. Dans ce sondage, les médecins ont exprimé un appui sans équivoque à l'approche centrée sur le patient et à la continuité des soins.

3. Généralités

a. Les soins à domicile – Un secteur en croissance

Au Canada, les soins à domicile constituent le secteur des soins de santé qui connaît la croissance la plus rapide; on rapporte un taux annuel de croissance de 11 %. Entre 1990-91 et 1997-98, les dépenses du secteur public consacrées aux soins à domicile ont doublé, passant de un milliard de dollars en 1990-91 (ou 2,3 % des dépenses totales consacrées à la santé) à 2,1 milliards de dollars en 1997-98 (ou 4,0 % des dépenses totales consacrées à la santé). La variation interprovinciale est importante : de 2,6 % à l'Î.-P.-E. à 8,0 % en C.-B.⁷

Bien qu'un certain nombre de développements, notamment les progrès de la technologie, les techniques chirurgicales moins effractives, les nouveaux médicaments et les changements d'attitudes face aux placements dans les établissements, aient contribué à la croissance des soins à domicile, le principal fil conducteur de la poussée récente dans les investissements publics a été la réduction des coûts imposée par les gouvernements provinciaux.

Les statistiques confirment que les coupures imposées au secteur hospitalier ont été dramatiques et qu'elles se poursuivent. Selon Santé Canada, le nombre de lits d'hôpitaux par 100 000 de population pour l'ensemble du Canada est passé de 654 en 1989 à 562 en 1994, soit une réduction de 14 %.⁸

On observe également une baisse du nombre des hospitalisations : les congés de patients hospitalisés par 100 000 de population sont passés d'un pic de 16 802 en 1973 à 11 165 en 1995-96.⁹ La durée moyenne du séjour est également plus courte; en 1997, elle était de 7,3 jours, comparativement à 7,6 jours en 1995 et à 11,5 jours en 1990.¹⁰ Il en est donc résulté une augmentation significative du nombre de personnes nécessitant des soins et un soutien à domicile. En 1994-95, par exemple, le nombre de personnes de plus de 65 ans traitées à domicile (335 200) dépassait celui des personnes âgées demeurant dans des établissements (185 600).¹¹

D'autres facteurs contribuent à cette croissance explosive des soins à domicile : ce sont la demande des consommateurs et le changement des attitudes dans la population. Un sondage effectué en 1996 auprès de 4 000 Canadiens par *Ekos Research Associates* révélait que 60 % des répondants souhaitaient que le financement des soins de santé soit déplacé vers les soins à domicile; les répondants doutaient toutefois que les gouvernements y injecteraient les ressources nécessaires. La recherche a également démontré que la transition vers les soins à domicile doit être planifiée, bien

⁶ Sondage auprès des médecins de famille sur les soins à domicile. Le Collège des médecins de famille. Mississauga, ON, 1998.

⁷ Health Canada Fact Sheet, March 1998. Policy and Consultation Branch, Health Canada. Public Home Care Expenditures in Canada 1975-76 to 1997-98, Ministère des travaux publics et des services gouvernementaux.

⁸ Santé Canada, Dépenses nationales pour la santé au Canada 1975-1994

⁹ Statistiques Canada, 1998

¹⁰ Institut canadien d'information sur la Santé.

¹¹ Wilkins, K., Park, E., Home Care in Canada Health Reports, Summer 1998, Vol. 10, No.1

gérée et faire partie d'un système global de soins de santé.¹² En 1997, le Forum national sur la santé publiait son rapport final où il était mentionné que les soins à domicile constituaient l'un des trois secteurs où il fallait agir pour en arriver à un système intégré et procéder à la création d'un plan national de soins à domicile.¹³

b. L'aspect économique des soins à domicile

Au Canada, on a eu tendance à considérer les soins à domicile comme une panacée pour compenser l'augmentation des coûts reliés à la santé, la prémisse étant que les soins à domicile procureront une meilleure intégration des soins à un coût moindre comparativement aux soins dispensés en milieu hospitalier ou en établissement.

Il a été difficile de prouver que les soins aigus dispensés à domicile étaient coût-efficaces; les médecins demeurent d'ailleurs sceptiques et inquiets parce qu'ils craignent de voir le secteur public se délester de certains coûts sur les épaules des patients, c'est-à-dire de voler Pierre pour payer Paul. Dans le sondage du CMFC sur les soins à domicile, 76 % des médecins de famille ont indiqué que leurs patients devaient défrayer de leur poche certains services de soins de santé.

Le Centre de recherche et d'évaluation en soins à domicile à l'Université de Toronto et d'autres initiatives dans plusieurs provinces du Canada ont entrepris le processus d'évaluer les ressources et le coût des soins à domicile. Certaines études ont clairement identifié que les ressources disponibles d'une province à l'autre et même à l'intérieur de chaque province varient énormément. Des recherches méritent d'être encouragées et financées de façon appropriée.

Les études coût-efficacité sont essentielles; il reste toutefois beaucoup de travail à faire. Le Fonds pour l'adaptation des services de santé a assuré le financement d'un certain nombre d'études portant sur l'aspect coût-efficacité des soins à domicile. Ces études évalueront dans quelle mesure les soins à domicile sont un substitut coût-efficace aux établissements de soins de longue durée et de soins aigus et dans quelles conditions ils sont effectivement coût-efficaces. Les conclusions de ces études auront une influence majeure sur les décisions politiques touchant l'équilibre entre les services dispensés à l'hôpital et à domicile et, ultimement, définiront les demandes faites aux médecins de famille de s'impliquer dans la prestation des soins à leurs patients.

c. Définition des soins à domicile

C'est au cours des années 1970 que six des dix provinces et les Territoires du Nord-Ouest ont instauré des programmes de soins à domicile; aujourd'hui, chaque province dispose de son propre programme. Le tableau national qui se dégage met en évidence le manque de cohérence entre les provinces et même entre les différentes régions d'une même province.¹⁴ Il faut admirer le calibre du personnel qui, malgré tous les obstacles, arrive à offrir des services de grande qualité.

Les soins à domicile ne sont pas couverts par la Loi canadienne sur la santé et, comme tels, n'ont pas été guidés et définis par un ensemble national de principes ou de normes de qualité. Il n'existe pas non plus de définition des services médicalement nécessaires, d'autant plus que les soins à domicile

¹² Ekos Research Associates Inc. "Rethinking Government". Présentation à la Conférence nationale sur les soins à domicile. Halifax 1998

¹³ Forum national sur la santé. *Canada in Action: Building on the Legacy*. Le rapport final du Forum national sur la Santé. Ministère des travaux publics et des services gouvernementaux. Ottawa 1997

¹⁴ Portrait du Canada : un survol des programmes publics de soins à domicile. Documentation préparée pour la Conférence nationale sur les soins à domicile. Association canadienne des soins à domicile en collaboration avec l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec.

ne sont pas assurés de la même façon que les services hospitaliers ou que les services médicaux. De fait, on assiste à l'évolution d'une forme de système à deux niveaux puisque la plupart des provinces ont introduit des frais d'utilisation pour les services d'entretien et de maintien à domicile.

La définition des soins à domicile pose donc des défis. Il existe un certain nombre de définitions acceptées (voir Annexe 1) qui situent les soins à domicile comme une alternative aux soins en établissement et un pont entre les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Les soins à domicile remplissent un certain nombre de fonctions et servent à dispenser des soins aigus, continus, préventifs et palliatifs; chaque variété de soins nécessite un type différent d'intervenant, de niveau de soins et de besoin de prise en charge à domicile.

- **Soins aigus :** facilitent le congé précoce ou préviennent l'hospitalisation ou l'utilisation de services plus coûteux.
- **Soins continus / Soins de longue durée :** permettent aux individus de demeurer dans leur environnement communautaire aussi longtemps que possible.
- **Soins préventifs :** préviennent la survenue de blessures, maladies, affections chroniques et leurs incapacités résiduelles.
- **Soins palliatifs :** offrent des soins globaux aux personnes et aux soignants afin d'améliorer leur qualité de vie.¹⁵

Définis de façon générale, les soins à domicile offrent deux types de programmes : services de santé et services de soutien dispensés là où réside l'individu. Par services de santé, on entend les services médicaux, de soins infirmiers et de réadaptation qui sont prescrits par un médecin et qui peuvent inclure des services comme la chimiothérapie, la thérapie par infusion, la physiothérapie, l'ergothérapie, le travail social, le counselling, etc. Quant aux services de soutien à domicile, on peut y retrouver la préparation des repas, les travaux ménagers, le transport, les soins personnels et les autres tâches reliées aux activités de la vie quotidienne (AVQ).

| Niveaux de soins | |
|------------------------------|--|
| Niveau I | le patient gère la prise en charge de son propre cas |
| Niveau II | le patient a besoin de l'aide de membres de la famille ou de proches pour la planification / coordination des soins |
| Niveau III | lorsque les problèmes sont trop complexes pour la famille, les soins doivent être coordonnés par une équipe composée des professionnels, de la famille et du patient |
| Niveau IV | Lorsque les soins deviennent très complexes, il faut recourir à une équipe multidisciplinaire de professionnels pour aider le patient et sa famille, le tout coordonné par un chef d'équipe. |
| American Medical Association | |

La majeure partie de la littérature en provenance des États-Unis décrit les soins à domicile en termes d'un ensemble de principes de base : approche centrée sur le patient, prise en charge par une équipe qui travaille en collaboration, autonomie du patient, continuité et globalité des soins, et responsabilisation du patient. Puisque l'autonomie et la responsabilisation du patient constituent les

¹⁵ Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick, mars 1998

principes clés des soins à domicile, il faut présumer un niveau acceptable de stabilité de l'état du patient dans son domicile. En d'autres mots, on ne doit pas considérer les soins à domicile comme un substitut pour la prestation appropriée de soins aigus à l'hôpital et, même si l'on vise l'autonomie du patient, celle-ci doit s'exprimer dans un contexte de pratique sécuritaire et dans le cadre de normes bien établies.¹⁶

Cet aspect revêt une importance particulière parce que les soins à domicile ont en grande partie tendance à être intermittents; les professionnels de la santé consacrent rarement plus d'une heure par visite et ces visites se limitent à deux ou trois par semaine.¹⁷ *L'American Medical Association* a élaboré des lignes directrices qui reconnaissent les niveaux de soins lorsqu'il s'agit de coordonner la prise en charge des soins. Ces niveaux de soins sont définis en fonction du niveau croissant de dépendance des soignants et des dispensateurs de soins à mesure que diminue la capacité du patient à fonctionner de façon autonome.

d. Une acuité accrue

Dans le domaine des soins à domicile, le rôle du médecin de famille sera en grande partie dicté par la fonction qu'il occupera dans le continuum des soins. Jusqu'à tout récemment, les soins à domicile représentaient un substitut aux soins de longue durée - un rôle de «soutien pour une vie autonome» - permettant aux individus de repousser aussi loin que possible le placement en institution. On constate de plus en plus que les soins à domicile sont utilisés comme substitut aux soins aigus, affectant les déplacements des clientèles de patients traités et l'éventail des services utilisés à domicile.¹⁸ «Ce qui était antérieurement un menu de services de soutien non médicaux, personnels et sociaux, comporte maintenant une liste croissante d'interventions médicales de plus en plus complexes.»¹⁹

Avec ce virage vers les soins aigus, on observe une augmentation de la complexité des soins nécessaires à domicile, entraînant un niveau accru de la prise en charge médicale. Dans le sondage national effectué en 1998 par le CMFC sur les soins à domicile, les répondants ont mentionné des augmentations régulières et significatives des demandes des patients, y compris une augmentation dans le nombre des traitements médicaux actifs que nécessitent leurs patients, notamment les lignes IV, les tubes d'alimentation, les médicaments spéciales, etc.²⁰

Les répondants ont exprimé leurs préoccupations concernant l'impact de ce virage vers les soins à domicile sur la santé de leurs patients. Une majorité (75 %) ont mentionné que leurs patients, à la sortie de l'hôpital, revenaient à leur domicile plus malades et nécessitaient souvent des soins médicaux plus complexes que par le passé.

¹⁶ American Medical Association, Home Care Advisory Panel. Guidelines for the Medical Management of the Home Care Patient. Archives of Family Medicine 2(2); 194 -206, 1993, Feb.

¹⁷ American Medical Association. Ibid.

¹⁸ Roundtable on March 16, 1998 with Health Policy Forum Editor S. Usher in Ottawa.

¹⁹ Signes vitaux, MFP, Vol. 44, octobre 1998, p.2330.

²⁰ Sondage des médecins de famille sur les services de soins à domicile. Mississauga, Ont., Collège des médecins de famille du Canada, 1998.

Pourcentage des clientèles de soins aigus, de soins de longue durée et autres, 1996-97

| Province/ Territoire | Clientèle de soins aigus | Clientèle soins de longue durée | Autres | Total |
|--------------------------|-----------------------------|------------------------------------|--------|-------|
| Colombie- Britannique | 56,4 | 34,5 | N/A | 90,9 |
| Alberta | 41,0 | 52,0 | 7,0 | 100,0 |
| Saskatchewan | 22,9 | 70,5 | 6,6 | 100,0 |
| Québec | 21,1 | 63,7 | 15,2 | 100,0 |
| Nouveau- Brunswick | 53,3 | 46,6 | N/A | 99,9 |
| Île-du-Prince Édouard | 20,0 | 75,0 | 5,0 | 100,0 |
| Yukon | 16,6 | 73,7 | 9,6 | 99,9 |
| CANADA | 33,0 | 58,0 | 8,7 | 99,7 |

Source: Santé Canada, juin 1999

Les membres du CMFC se sont également dits préoccupés par la qualité des soins dispensés, les problèmes d'accessibilité aux soins, les délais et les listes d'attente pour les soins à domicile (66 %), l'insuffisance des services, que ce soit en termes de durée (54 %), de fréquence (64 %) ou du niveau de soins disponibles (59 %).

Les répondants ont également identifié des problèmes qui constituent des obstacles pratiques à l'implication des médecins, p. ex. la rémunération et les contraintes de temps; 78 % ont toutefois indiqué avoir augmenté leurs efforts d'intervention au nom des patients pour obtenir les services de soins à domicile nécessaires.

Le sentiment des médecins de famille d'être isolé du processus des soins à domicile constitue peut-être la trouvaille la plus significative de ce sondage. Soixante pour cent des répondants ont mentionné ne pas être informés lorsque leurs patients sont référés aux soins à domicile et 49 % ont dit ne pas avoir été consultés concernant les plans de soins appliqués à leurs patients; 96 % indiquent d'ailleurs qu'ils aimeraient voir l'instauration d'un mécanisme formel obligeant les hôpitaux et les autres dispensateurs de soins à impliquer les médecins de famille dans le processus des soins à domicile, réaffirmant ainsi leur engagement à assumer leur rôle de défenseurs des intérêts des patients et de la continuité des soins.

4. Modèles de prestation des services

Au Canada, les travaux se poursuivent sur les modèles intégrés de prestation des soins. Diverses régions du pays nous proposent de bons exemples d'intégration des services – hospitaliers, médicaux et à domicile – mais, dans de nombreuses autres régions, l'organisation et la pensée

demeurent cloisonnées, ce qui complique les efforts visant l'intégration des services dans le continuum des besoins du patient.

Selon la perspective des médecins de famille, ce qui est le plus remarquable, c'est l'isolement ou la séparation entre les soins de première ligne, les soins hospitaliers et les soins à domicile. Il en résulte donc que le médecin de famille fait rarement partie de l'équipe des soins à domicile. L'absence d'implication des médecins dans les soins à domicile est en grande partie un problème systémique relié à un certain nombre de facteurs, y compris l'élaboration conceptuelle des systèmes de soins à domicile, la compétition avec les chirurgiens et les spécialistes, ainsi que les communications déficientes.

a. Élaboration conceptuelle des systèmes de soins à domicile

L'Association médicale de l'Alberta note que les programmes de soins à domicile ne sont pas des modèles médicaux mais ont été conçus à l'origine comme des modèles sociaux qui minimisent l'importance de la contribution des professionnels de la médecine et des besoins médicaux du patient. «Il n'est pas rare que les médecins soient impliqués seulement après que le patient a été évalué par un membre de l'équipe des soins à domicile qui a jugé que le patient devrait être placé»²¹ Un sondage téléphonique mené en 1999 auprès des médecins de famille a confirmé que, dans de nombreuses régions, l'implication des médecins dans les soins à domicile demeure marginale alors que les besoins dictent plutôt qu'elle devrait être un élément intégré au système de prestation des soins à domicile.²²

Les médecins exercent souvent en solo ou en petits groupes, ce qui ne facilite pas leur intégration. McWhinney soutient que l'absence d'organisation et de cohésion structurées des services médicaux en dehors des hôpitaux constitue un obstacle majeur à l'implication des médecins et que la pratique familiale a besoin d'une certaine forme de structure institutionnelle pour établir des liens entre les médecins exerçant dans la communauté, les soins à domicile et les services hospitaliers²³.

b. Compétition avec les spécialistes et les chirurgiens

Malgré le besoin de beaucoup plus de résultats de recherche, il semblerait, dans certaines régions, que les médecins de famille se retrouvent en compétition avec les médecins travaillant dans les hôpitaux, habituellement des spécialistes et des chirurgiens, pour traiter les patients à domicile. Ce problème est plus marqué dans les milieux urbains où les médecins n'ont pas de privilèges hospitaliers et où des systèmes de gestion hospitalière ont mis en place des mesures incitatives pour favoriser le congé précoce de l'hôpital. À Terre-Neuve, par exemple, les chirurgiens sont responsables des soins postopératoires dispensés à domicile pour une période de 42 jours suite au congé hospitalier, même s'ils ne font pas de visite à domicile.²⁴

²¹ Association médicale de l'Alberta, Ibid.

²² Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

²³ McWhinney IR. Working Paper Series. Physician services in the home : Planning for the integrated home care of acute and complex illness. Paper 95-1. London, ON : Centre for Studies in Family Medicine, 1995.

²⁴ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

c. Absence de communication et de mécanismes

L'absence de communication entre les hôpitaux, les programmes de soins à domicile et les médecins de famille constitue un obstacle significatif à l'implication des médecins dans les soins à domicile, d'autant plus que cette absence signifie souvent que les médecins de famille sont maintenus en dehors du processus; ils ne sont pas informés lorsque leurs patients reçoivent leur congé de l'hôpital ou qu'ils sont admis dans un programme de soins à domicile.

Les médecins ont recommandé un certain nombre de mécanismes et de moyens pour faciliter leur implication et ont suggéré qu'on accorde davantage d'attention au développement de mécanismes appropriés. En voici des exemples :

- ✓ processus cohérents et formels concernant l'admission, le congé, la consultation et la référence
- ✓ notification automatique des médecins de famille par téléphone, télécopieur, lettre ou formulaire standardisé lorsqu'un patient reçoit son congé de l'hôpital
- ✓ compte-rendus de l'évolution des patients
- ✓ liste mensuelle des patients acceptés dans un programme de soins en domicile
- ✓ règlements qui interdisent l'acceptation d'un patient dans un programme de soins à domicile à moins que le médecin de famille ne soit informé
- ✓ remise au patient d'une note provisoire de départ qu'il remettra à son médecin de famille
- ✓ un directeur médical provincial des soins à domicile qui verra à promouvoir une perspective médicale ainsi que l'amélioration continue de la qualité par l'élaboration de guides de pratique
- ✓ un système conjoint de gestion des soins hospitaliers et des soins à domicile qui regroupera toutes les parties sous une seule organisation-cadre
- ✓ un ou des coordonnateurs permanents des soins à domicile dans le contexte de l'hôpital.²⁵

5. Modèles de soins

Des modèles de soins mieux organisés sont essentiels pour traiter, dans le contexte du domicile, les patients dont la condition est plus aiguë et plus complexe. On leur donne le nom de modèles substitutifs de soins aigus; ce sont des modèles de collaboration centrés sur le patient qui font appel à une équipe qui gère les soins et intègre les services médicaux, hospitaliers et les soins à domicile.

²⁵ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

a. Modèle habituel des soins à domicile

Toutefois, le modèle habituel pour la prise en charge médicale des soins à domicile demeure le médecin de famille qui «supervise à distance» et dont la responsabilité de la surveillance continue à domicile a été déléguée par le médecin à une infirmière autorisée.²⁶ Dans ce modèle, l'infirmière devient l'agent de liaison, la chef d'équipe et la coordonnatrice des soins en plus d'avoir à effectuer ses activités régulières de soins infirmiers. La clé du succès de ce modèle est la communication avec le médecin de famille et le recours à des mécanismes, p. ex. des processus cohérents et formels pour l'admission, le congé, la consultation et la référence, ainsi qu'un plan de soins qui décrit le plan de traitement et les résultats espérés.

b. Programmes de diversion

Ce sont des programmes de soins à domicile conçus pour prévenir les hospitalisations et les réhospitalisations évitables par des interventions de crise et par une surveillance précoce du patient dès qu'il reçoit son congé de l'hôpital. Ces programmes font appel à des équipes intégrées de professionnels de disciplines différentes dont le travail s'effectue en dehors des centres de santé et des hôpitaux. On peut mentionner comme exemples les *Programmes d'intervention rapide* à Victoria, C.-B. et à Halifax, N.-É., ainsi que les *Équipes de conseillers en soins palliatifs* comme celle de London, Ont.

Dans ce modèle, les médecins de famille sont toujours informés lorsque leurs patients sont référés aux programmes de soins à domicile. De fait, il semble que pour être accepté dans le programme de soins à domicile, il faut qu'un médecin de famille ait accepté la responsabilité médicale du patient. On y retrouve également d'autres exigences:

- condition médicale stable et compatible avec un traitement à domicile
- ressources adéquates pour le traitement à domicile
- environnement sécuritaire autant pour le patient que pour le professionnel soignant²⁷

L'*Équipe de conseillers en soins palliatifs* semble être une variation du *Programme d'intervention rapide*. Il s'agit ici d'une équipe hospitalière spécialisée et constituée d'experts qui dispensent à domicile des soins aux patients nécessitant des soins palliatifs. Ces experts viennent consolider la relation médecin-patient existante en procurant aux médecins de la communauté, aux infirmières et aux aidants de la famille un soutien important, des conseils et même un service de garde sur appel. Cette équipe fonctionne comme un service de consultation et elle peut même assumer l'entier des soins à la demande du médecin de famille.

c. L'hôpital à domicile

L'idée de l'hôpital à domicile est née en Nouvelle-Zélande dans les années 1960. Essentiellement, il existe deux versions de ce modèle: une version hospitalière et une version communautaire. Ces modèles revêtent différentes dénominations où l'on retrouve souvent le mot «hôpital» puisque ceux qui reçoivent les soins dans ce modèle les auraient traditionnellement reçus dans un contexte hospitalier.

²⁶ American Medical Association. Home Care Advisory Panel. Ibid.

²⁷ Medical News. Medical Information for Members of the Medical Society of Nova Scotia. Vol. III - No. III. Fev. 1998.

Les modèles hospitaliers sont des initiatives communautaires provenant d'hôpitaux de soins aigus qui dirigent leur propre agence de soins à domicile à la façon d'un département hospitalier. L'avantage évident de ce type de modèle est l'intégration des soins hospitaliers et des soins à domicile, ce qui incite à la planification du congé, à la continuité au niveau des dossiers et qui améliore la disponibilité du personnel hospitalier. Toutefois, les liens entre ce modèle, les médecins de la communauté et les relations à long terme demeurent obscurs.

Les modèles communautaires procurent des services hospitaliers à domicile grâce à une série de partenariats et d'efforts de la part de l'équipe qui travaille en collaboration. Dans ce modèle, c'est le médecin de famille qui devient le médecin traitant, c'est-à-dire celui qui hospitalise, traite et autorise le congé.

Les patients peuvent être acceptés dans le programme soit par l'hôpital, soit directement par la communauté sans passer par l'hôpital. Les médecins qui désirent profiter des ressources ou des services de l'hôpital à domicile doivent détenir des privilèges. Les demandes d'admission sont faites soit à partir de la communauté par des médecins qui communiquent par téléphone avec un coordonnateur de l'unité, soit à partir de l'hôpital par une infirmière de liaison; la demande doit être formulée par le médecin qui remplit et qui fait cheminer le formulaire.

Le personnel chargé de la surveillance du patient à domicile voit à ce que le médecin soit informé des progrès du patient en utilisant un certain nombre de mécanismes, notamment des formulaires de communication, des appels téléphoniques et des conférences occasionnelles.

On encourage les visites à domicile conjointes lorsque nécessaire. Au Canada, l'exemple le plus connu et le mieux développé est celui du *Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick* (anciennement connu sous le nom d'Hôpital extra-mural).

6. Problématique

Nous discuterons maintenant de certains éléments de la problématique reliée à l'implication des médecins dans les soins à domicile. Quelques-uns de ces éléments représentent des obstacles déjà identifiés dans ce type de pratique; d'autres soulèvent des questions sur les attitudes des médecins et les aspects pratiques de cette implication.

a. Contraintes de temps et compétition entre les priorités

Pour les médecins de famille surchargés, les soins à domicile représentent une demande supplémentaire sur leur disponibilité déjà limitée en termes de temps. Selon le sondage Janus du CMFC, les médecins travaillent en moyenne 50,3 heures par semaine, chiffre auquel il faut ajouter 26 heures par semaine pour des activités de garde ou de disponibilité sur appel. L'ajout de patients traités à domicile pour des soins aigus peut accroître de 2,5 heures par semaine par patient la charge de travail du médecin, puisqu'on estime que les cas complexes traités à domicile pour des soins aigus nécessitent près de 10 heures par mois de temps-médecin par patient.²⁸

²⁸ Sondage national 1997 auprès des médecins de famille; Le projet Janus : les médecins de famille répondent aux besoins de la société de demain.

Les contraintes de temps ont été signalées par 57 % des répondants au sondage mené en 1998 par le CMFC comme étant l'obstacle le plus important pour mener à bien les activités cliniques et administratives reliées aux soins à domicile.

La participation du médecin est compliquée par l'imprévisibilité des soins à domicile, ce qui rend difficile de maintenir l'équilibre entre une pratique ambulatoire et une pratique en cabinet. «Quand on peut les planifier, les visites à domicile s'intègrent bien dans la pratique. Elles sont source de perturbation lorsqu'elles ne sont pas planifiées, parce que le médecin déjà débordé par une clinique remplie de patients doit soudainement venir en aide à un patient des soins palliatifs qui a besoin d'aide immédiatement.»²⁹

Pour de nombreux médecins, le défi consiste à trouver un équilibre entre des priorités qui sont en compétition : cabinet, hôpital et soins à domicile. La collaboration qu'exige la nature des soins à domicile offre une solution aux médecins pressés par le temps. L'introduction d'une prestation organisée des soins à domicile enlève un poids considérable aux médecins de famille qui, dans le passé, devaient s'occuper de toute l'organisation des soins à domicile pour le compte de leurs patients, y compris la coordination administrative. Les médecins de famille peuvent maintenant concentrer leurs énergies sur les aspects médicaux des soins et faire appel au système organisé des soins à domicile dans leur région pour surveiller le patient et assumer une bonne partie du travail de collaboration intensive et des aspects administratifs des soins.³⁰

Une gestion efficace des soins à domicile demande aux médecins d'analyser l'organisation de leur propre pratique. La pratique en groupe peut aider les médecins à résoudre les nombreux problèmes que comporte l'équilibre des priorités des patients. Dans une organisation de groupe ou d'équipe, les médecins de famille peuvent partager les soins en accordant à des professionnels connus l'accès aux dossiers et assurer ainsi une couverture de 24 heures, une réponse rapide et une continuité dans l'information.

Le sondage Janus rapporte que 44,6 % des médecins exercent déjà dans un groupe de pratique et que les groupes comprennent en moyenne 5,4 médecins de famille. Les réseaux de pratique familiale (RPF) tels que décrits dans le document de prise de position du CMFC intitulé *Soins de première ligne et médecine familiale au Canada: une ordonnance de renouvellement*³¹ seront les mieux équipés pour assumer de nouveaux défis, y compris pour les médecins de famille qui au jour le jour préfèrent exercer en solo.

b. Rémunération

La composante économique de la pratique médicale moderne constitue un obstacle important à la participation des médecins aux soins à domicile qui, à cause du mode de rémunération, représentent souvent une perte financière. Dans plusieurs provinces, les médecins de famille sont rémunérés seulement pour les visites à domicile. Ils ne reçoivent aucune compensation pour la plupart des services reliés aux soins à domicile, notamment les appels téléphoniques, les discussions de cas, les consultations et l'aspect administratif. Récemment, certaines provinces ont commencé à reconnaître ce problème en rémunérant quelques-uns de ces services ou en créant des projets pilotes offrant des mécanismes alternatifs de rémunération aux médecins de famille qui s'impliquent dans les soins à domicile. Ces initiatives méritent d'être encouragées et étudiées de près.

²⁹ Rothkopf, M.M. Physicians Role in Home Care. Doctoring in a Hospital without Walls, 1997.

³⁰ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

³¹ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

Dans le sondage 1998 du CMFC sur les soins à domicile, 45 % des médecins de famille ont identifié que la compensation pour leurs services cliniques (45 %) et administratifs (47 %) était un facteur limitant leur implication dans les soins à domicile.

Aux États-Unis, la recherche montre également une forte insatisfaction des médecins concernant la rémunération : 88 % des participants au sondage ont exprimé leur insatisfaction quant à la rémunération et 50 % ont dit qu'ils feraient davantage de visites à domicile si on en améliorait le remboursement. À noter que cette rémunération devrait doubler si l'on voulait rendre les visites à domicile acceptables financièrement.³²

La rémunération est donc l'un des empêchements fondamentaux à l'intégration des médecins dans les soins à domicile. Puisque les médecins ne sont pas rémunérés pour leurs différentes responsabilités dans les soins à domicile, il se dégage une perception chez les médecins à l'effet que les gouvernements n'accordent pas de valeur ou ne comprennent pas l'importance du médecin de famille dans les soins à domicile. Dans un tel contexte, on considère que l'absence de rémunération adéquate est une mesure dissuasive délibérée visant à décourager la participation des médecins, d'autant plus le système de rémunération favorise clairement la pratique en cabinet.³³

c. Préoccupations des médecins concernant les normes des soins

Pour des médecins formés dans un contexte de médecine fondée sur des données probantes, l'absence de recherche sur les résultats des soins à domicile est un aspect important qui ébranle la confiance des médecins dans la qualité des soins à domicile. Pour offrir des soins bénéfiques, dans quelque contexte que ce soit du continuum des soins, les médecins ont besoin d'information sur les résultats de façon à être en mesure de tirer profit des meilleures pratiques et d'évaluer les progrès du patient en utilisant des données normatives.

Même si les programmes de soins à domicile sont opérationnels depuis plus de 20 ans, on a recueilli peu de données, les analyses de résultats sont peu nombreuses et on connaît mal la détermination des besoins de services.

Globalement, la confiance des médecins dans la qualité des soins à domicile n'est pas très forte. On se dit préoccupé par le fait que la disponibilité des services de soins à domicile soit déterminée par l'offre plutôt que par les besoins du patient et que les soins fassent l'objet d'un rationnement. Un exemple en ce sens sont les frais d'utilisation exigés pour les services de soutien à domicile que l'on retrouve dans plusieurs programmes provinciaux de soins à domicile.

Dans le sondage du CMFC sur les soins à domicile, on a exprimé des réserves sur la disponibilité et la suffisance des services non médicaux dispensés à domicile afin de répondre aux besoins des patients : 66 % mentionnent des délais ou des listes d'attente pour l'obtention de services, et nombreux sont ceux qui ont l'impression que les services font l'objet d'un rationnement en termes de durée (54 %), de fréquence (64 %) et du niveau de soins (59 %).

Certains médecins considèrent le domicile comme un endroit où il leur est impossible d'offrir la meilleure qualité des soins parce qu'ils se sentent dépourvus du soutien que leur procurent le personnel

³² Keenan, J.M. National Survey of Home Visits Practice and Attitudes of Family Physicians and Internists. Arch Intern Med 1992

³³ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

du cabinet et la plus récente technologie diagnostique. De plus, la majeure partie des soins à domicile est destinée aux personnes de 65 ans et plus chez qui la comorbidité est fréquente et qui nécessitent des soins médicaux plus complexes.

Dans un sondage mené en 1990 par Keenan et Boling auprès des médecins américains pour connaître leurs pratiques de visites à domicile, 76 % des médecins de famille qui n'effectuaient pas de visites à domicile ont exprimé des préoccupations entourant leur capacité à fournir « leur niveau habituel de soins de qualité » et 40 % de ceux qui effectuaient des visites à domicile voyaient des inconvénients à prodiguer des soins à domicile.³⁴

Certaines preuves convaincantes indiquent que les préoccupations des médecins sur la qualité des soins aigus dispensés à domicile reposent sur une base valide. L'étude *Hospital to Home Study* menée en 1994 a montré que quatre des neuf patients suivis furent réhospitalisés à cause de complications médicales. Parmi les problèmes identifiés, on retrouve la fragmentation des services, les médecins de famille qui ne sont pas informés du congé, ainsi que les heures limitées pour avoir accès aux soins à domicile. Comme le note McWhinney, d'autres études indiquent que les réhospitalisations sont fréquentes, et de façon typique moins de 30 jours après le congé, habituellement pour des problèmes déjà en place lors de l'hospitalisation précédente, (mais qu'on aurait pu prévenir et qu'on peut minimiser par une surveillance adéquate à domicile).³⁵

| MÉDECINS EFFECTUANT DES VISITES À DOMICILE | |
|---|------|
| Globalement | 56 % |
| Pratique solo | 62 % |
| Pratique de groupe | 64 % |
| Médecins de famille du milieu rural | 73 % |
| Petites villes | 62 % |
| Centre-villes | 48 % |
| Milieu urbain | 51 % |
| Banlieue | 60 % |
| Source: sondage Janus (1998) | |

d. Attitudes des médecins face aux visites à domicile

On s'entend généralement pour dire que la fréquence des visites à domicile a décliné de façon significative au cours des quatre dernières décennies. Avant la deuxième guerre mondiale, les visites à domicile étaient partie intégrante de la pratique médicale. Toutefois, dans les années 1950, 1960 et 1970, elles ont commencé à décliner dans un contexte où les traitements médicaux devenaient de plus en plus intrusifs et technologiquement liés à la présence d'un hôpital ou d'un cabinet.³⁶ Bien que l'on considère généralement que les soins à domicile sont peu rentables et mobilisent beaucoup de temps, de nombreux médecins croient encore que la visite à domicile est une composante importante de la pratique médicale. Dans le sondage Janus, 55,7 % des médecins de famille ont déclaré faire des visites à domicile. Pour beaucoup de médecins, les visites à domicile font partie des activités planifiées à effectuer une fois par semaine en plus des visites à domicile d'urgence; ils consacrent en moyenne 2,5 heures par semaine à ce type d'activité.³⁷

Des recherches menées aux États-Unis donnent des résultats semblables; dans le *National Survey of Home Visiting Practices* mené en 1992, 65 % des médecins de famille rapportent effectuer des visites à domicile (67 % dans le milieu rural et 45 % dans le milieu urbain), mais il semble que cette activité soit

³⁴ Keenan and Boling. Ibid.

³⁵ McWhinney. Ibid.

³⁶ Hepburn, K.W., Keenan J.M. The role of the family physician in home care. Harris M.D. Handbook of the home health care administration, 2nd edition, Gaitersberg.

³⁷ Sondage téléphonique du CFMC, Ibid.

davantage discrétionnaire. Ce sondage américain montre également que 75 % des médecins considèrent que les visites à domicile sont importantes pour certains patients sélectionnés. Les médecins qui ne font pas de visites à domicile sont plus susceptibles de mentionner être trop surchargés et de considérer les visites à domicile comme inutiles lorsqu'une infirmière visiteuse ou un autre soignant est facilement disponible.

Il est toutefois intéressant de noter que, dans cette étude, on avait fixé à 21,2 le nombre minimum de visites à domicile par année par médecin pour satisfaire au critère accepté comme proportion substantielle de la pratique globale.³⁸

On a beaucoup écrit sur les attitudes des médecins face aux visites à domicile et sur les raisons de leur déclin dans la pratique médicale. On y retrouve de nombreuses raisons et

facteurs qui viennent embrouiller la situation, p. ex. la sécurité et les risques personnels accrus. L'appréciation du risque auquel s'expose le soignant devrait constituer l'un des principaux éléments du processus d'évaluation de l'environnement des soins à domicile, c'est-à-dire l'évaluation des risques et des dangers potentiels, ainsi que l'identification des stratégies d'intervention.

La volonté ou non des médecins d'effectuer des visites à domicile pourrait constituer un obstacle important à la prestation de soins aigus complexes et de soins palliatifs à domicile. Par exemple, en 1987, le *Metropolitan Toronto Home Care Program* a identifié que les difficultés à recruter des médecins de famille désireux d'effectuer des visites à domicile étaient l'un des obstacles à la prestation des soins palliatifs à domicile.³⁹

Par ailleurs, les attitudes des médecins face aux visites à domicile ne sont pas synonymes de leurs attitudes face aux soins à domicile et la continuité des soins. Dans un récent sondage téléphonique, les médecins de famille ont longuement commenté la distinction entre les deux. Les visites à domicile sont perçues comme des interventions épisodiques alors que les soins à domicile sont considérés comme une extension de la pratique traditionnelle.⁴⁰

Les médecins continuent également d'exprimer leur engagement envers la continuité des soins. Dans le sondage mené en 1998 par le CMFC sur les soins à domicile, une forte majorité des médecins ont exprimé leur intérêt à assurer le suivi de leurs patients depuis le congé de l'hôpital jusqu'aux soins à domicile; 96 % ont indiqué qu'ils aimeraient voir un mécanisme formel obligeant les hôpitaux et les autres intervenants à les informer lorsque leurs patients sont référés à un programme de soins à domicile.

| ATTITUDES DES MÉDECINS FACE AUX VISITES À DOMICILE | | |
|---|-------------------------|-------------------------------|
| ATTITUDES DES MÉDECINS | FONT DES VISITES | NE FONT PAS DE VISITES |
| Les visites à domicile sont importantes pour certains patients sélectionnés | 93 % | 69 % |
| Trop surchargés par la pratique hospitalière ou en cabinet pour faire des visites à domicile | 47 % | 80 % |
| Lorsque des infirmières visiteuses ou des aide-infirmières sont disponibles, les visites à domicile par les médecins deviennent inutiles | 48 % | 70 % |

³⁸ Keenan and Boling. Ibid.

³⁹ Coombs M.E. Planning the Possibilities: community-based palliative care in Metropolitan Toronto. *Journal of Palliative Care* 1987; 2/2 pgs 35-40.

⁴⁰ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

7. Le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile

Au Canada, l'intégration du médecin de famille dans les soins à domicile n'a sûrement pas été une priorité du système de santé; le rôle du médecin dans les soins à domicile est en bonne partie défini par des nécessités pratiques. À part certaines exceptions notables telles le Programme extra-mural au Nouveau-Brunswick, la participation est ponctuelle, réactive et motivée par l'engagement du médecin à s'assurer que ses patients reçoivent les soins appropriés à tous les niveaux du continuum des soins.

La littérature sur les rôles du médecin dans les soins à domicile décrit les deux extrêmes de l'implication du médecin. Dans l'une de ces extrêmes, l'implication est totale et les soins à domicile ont évolué vers une sous-spécialité de la médecine familiale; le médecin de famille assume le rôle d'un spécialiste en soins à domicile. À l'autre extrême, on retrouve l'absence d'implication du médecin; l'infirmière praticienne qui travaille avec un spécialiste hospitalier remplace le médecin de famille dans le contexte des soins à domicile. Pour les médecins engagés dans la continuité des soins, aucune de ces options n'est viable.

Les soins à domicile comportent la notion de partage et l'intégration des services des médecins semble fonctionner à son mieux dans des équipes de collaboration, par exemple des équipes de consultants ou des modèles de soins complets, tel l'hôpital à domicile. Idéalement, les soins médicaux à domicile sont un effort de collaboration où les responsabilités de la prestation des soins sont partagées par une équipe multidisciplinaire et où le patient et la famille jouent un rôle important. Cette équipe peut inclure les planificateurs du congé hospitalier, les organismes communautaires / de gestion des cas, le personnel affecté aux soins à domicile, les aidants naturels et les médecins. Comme membre de l'équipe interdisciplinaire, le médecin aurait des responsabilités définies dans la planification et la surveillance des soins dans un contexte où la majorité des soins sont dispensés par d'autres. Le médecin compterait sur les autres membres de l'équipe pour demeurer informé de l'efficacité du plan de traitement et des changements dans la condition du patient qui pourraient nécessiter des modifications du plan de soins ou une visite à domicile.

On note des opinions divergentes sur les attitudes des médecins face aux soins à domicile. Dans un sondage récent, les médecins de famille soutenaient fortement le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile en affirmant qu'il était une extension du rôle traditionnel du médecin de famille.⁴¹ Le sondage national effectué en 1998 par le CMFC sur les soins à domicile indiquait d'ailleurs que les médecins de famille ont déjà assumé de multiples rôles.

Selon ce sondage, les médecins ont le sentiment de pouvoir jouer un rôle important pour défendre les intérêts des patients, participer aux équipes multidisciplinaires avec les autres dispensateurs de soins de santé, superviser les soins médicaux et dispenser personnellement certains services médicaux à domicile.⁴² Par contre, Hepburn et Keenan dans le «*Role of the Family Physician in Home Care*» indiquent qu'à tout le moins aux États-Unis, «toute une génération de médecins de famille a été formée dans un contexte où les connaissances, les habiletés et les attitudes envers les soins à domicile étaient pratiquement absentes». Cette génération a rarement été exposée à la pratique des soins à domicile.⁴³

⁴¹ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

⁴² Gutkin, C. Signes vitaux, Ibid.

⁴³ Hepburn and Keenan. Ibid.

On confond souvent visites à domicile et le rôle du médecin de famille dans les soins à domicile. Les médecins font une distinction claire entre les deux : la définition des soins à domicile comprend diagnostic, traitement et surveillance continue du patient à son domicile. Quant aux visites à domicile, elles sont un sous-ensemble des soins à domicile, c'est-à-dire une intervention épisodique dans les soins ou une aide à la pratique.⁴⁴

L'American Medical Association dans «*Guidelines for the Medical Management of the Home Care Patients*» a défini le rôle du médecin de famille en termes de tâches fonctionnelles qui touchent le développement et la supervision d'un plan de traitement, lequel peut être mis en application par le patient lui-même ou avec le soutien de la famille et des intervenants professionnels. Ce plan de traitement comprend :⁴⁵

- ✓ la prise en charge des problèmes médicaux
- ✓ l'identification des besoins du patient en termes de soins à domicile
- ✓ l'élaboration / approbation d'un plan de traitement où les objectifs à court et à long terme sont identifiés
- ✓ l'évaluation des problèmes médicaux nouveaux, aigus ou émergents sur la base des renseignements fournis par les autres membres de l'équipe
- ✓ la continuité des soins pour aller ou revenir des différents contextes (établissements, domicile et communauté)
- ✓ la communication avec le patient et les autres membres de l'équipe
- ✓ la participation, au besoin, aux conférences touchant la famille ou les soins à domicile
- ✓ la réévaluation du plan de soins et des résultats de l'application du plan de soins
- ✓ l'évaluation de la qualité des soins
- ✓ la documentation dans les dossiers médicaux appropriés; et
- ✓ la couverture de 24 heures par un médecin de garde sur appel.

Lorsqu'on leur demande de décrire leur rôle dans les soins à domicile, les médecins de famille manifestent un étonnant degré de consensus. Ils considèrent les soins à domicile comme une extension et une évolution de leur rôle traditionnel pour inclure le médecin comme membre d'une équipe intégrée de soignants. Dans cette équipe, la responsabilité du médecin est centrée sur les soins médicaux. Le rôle historique de «gardien de la porte d'entrée du système» pour tous les services communautaires est devenu un concept démodé qui a été remplacé par un rôle qui inspire davantage la collaboration. Dans

⁴⁴ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

⁴⁵ Guidelines for the Medical Management of the Home Care Patient. American Home Care Advisory Panel, Arch Fam Med. 1993;2:194-206

ce rôle, le médecin de famille est le coordonnateur des soins médicaux, le directeur des soins médicaux ou le médecin-conseil.

Nombreux sont ceux qui considèrent que «médecin-conseil» est le meilleur terme pour décrire le rôle du médecin dans les soins à domicile. C'est un rôle semblable à la relation qui existe présentement entre le spécialiste consultant et le médecin de famille. Pour d'autres qui souhaitent un rôle plus pratique et davantage clinique dans la prestation des soins à domicile, le terme de médecin-conseil est trop limitatif. Cet élément est important puisque beaucoup sont d'avis que les compétences des médecins de famille et des infirmières sont complémentaires et sont toutes deux nécessaires pour dispenser des soins ou des traitements médicaux.⁴⁶

8. Conclusion

Puisque les soins à domicile exigent une prise en charge médicale de plus en plus complexe, les pressions pour une implication médicale accrue seront également de plus en plus fortes afin de répondre aux besoins des patients. Il est clairement dans le meilleur intérêt des patients que les médecins deviennent davantage proactifs et commencent à exercer des pressions sur les gouvernements et les programmes de soins à domicile pour impliquer davantage les médecins de famille dans les soins à domicile. L'objectif est de s'assurer que les patients ne se retrouvent pas dans les failles du système entre le congé de l'hôpital et le retour à la maison. Les médecins de famille veulent éviter la situation où la première notification qu'un patient est accepté dans un programme de soins à domicile est un appel de détresse pour une visite à domicile à cause d'un problème aigu.

Il faut apporter des solutions à certains obstacles comme la rémunération et la charge administrative qui détournent l'implication des médecins. C'est à la fois une question de justice et de sens commun de suggérer que tous les partenaires dans les soins à domicile soient rémunérés de façon appropriée pour les soins dispensés à domicile.

Par ailleurs, l'obstacle le plus important à la participation du médecin a été la désorganisation actuelle du système partout au Canada qui ne fait pas de place à l'intégration du médecin de famille communautaire. Dans ce contexte, les médecins de familles ne sont pas informés lorsque leurs patients sont référés à un programme de soins à domicile et, souvent, on ne les consulte pas pour planifier les soins que nécessitent leurs patients.

Il faut entreprendre de nouvelles recherches pour identifier les types de mécanismes qui réussiraient le mieux à intégrer le médecin de famille dans l'équipe de soins. Les répondants au sondage du CMFC sur les soins à domicile ont exprimé presque unanimement qu'ils aimeraient voir la mise en place d'un mécanisme formel obligeant les hôpitaux et les autres professionnels de la santé à informer le médecin de famille lorsque son patient fait l'objet d'un programme de soins à domicile.

Les défis que posent les soins à domicile dans les modes de pratique des médecins soulignent la nécessité pour les médecins impliqués dans la pratique des soins à domicile de repenser l'organisation de leur pratique et de mettre en place des structures qui favorisent la collaboration, comme par exemple le réseau de pratique familiale (RPF). C'est en travaillant ensemble dans des groupes de pratique que les

⁴⁶ Sondage téléphonique du CMFC, Ibid.

médecins de famille peuvent plus facilement répondre aux besoins des patients nécessitant des soins à domicile et offrir une couverture de 24 heures par jour, sept jours par semaine, avec délégation à d'autres professionnels connus, avec un accès continu aux dossiers des patients et une meilleure gestion des contraintes de temps.

Les médecins devront également procéder à l'examen de leurs attitudes face aux soins à domicile s'ils veulent relever les défis du futur. Mais la médecine peut-elle relever ce défi? À titre d'organisme d'agrément, le CMFC a également un rôle clé à jouer pour façonner les attitudes des jeunes médecins en s'assurant que les soins à domicile sont bien identifiés comme priorité de formation et que les programmes de résidence en médecine familiale favorisent l'implication du médecin dans les soins à domicile. Qu'on le veuille ou non, les soins à domicile sont devenus un nouveau défi et, si les médecins de famille prennent l'engagement de répondre aux besoins de leurs patients et de respecter les principes de la médecine familiale, le défi sera relevé.

Annexe 1 DÉFINITIONS DES SOINS À DOMICILE

Association canadienne de soins et services à domicile

L'Association canadienne de soins et services à domicile est la plus importante association de dispensateurs de soins au Canada. Elle définit les soins à domicile en termes de services et de dispensateurs :

«Services de soins de santé requis comme services essentiels de santé et / ou de soutien personnel, dispensés à domicile à une personne / un client qui, sans ces services, nécessiterait un placement dans un centre de soins infirmiers ou un établissement hospitalier plus coûteux, ou qui serait dans l'impossibilité de demeurer à domicile sans danger.

Ces services peuvent inclure au moins l'un des suivants : soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, travail social, nutritionniste, diététicienne, orthophonie, inhalothérapie, soutien à domicile et services de prise en charge du cas.»

Santé Canada

«Les soins à domicile décrivent une vaste gamme de services qui permettent aux personnes souffrant d'incapacité totale ou partielle de demeurer à domicile, souvent avec le résultat de prévenir, de retarder ou même de se substituer à des alternatives de soins de longue durée ou de soins aigus. On peut dispenser les soins à domicile dans de multiples structures organisationnelles et selon différents modes de financement et de rémunération. Ces soins peuvent répondre à des besoins reliés directement à un diagnostic médical (p. ex. traitement d'un diabète) et / ou offrir une aide pour les activités de la vie quotidienne (p. ex. bain, ménage, préparation des repas). Les soins à domicile peuvent couvrir une gamme de services pour des individus atteints de troubles et d'incapacités mineures, alors que d'autres demandent des soins aigus et nécessitent des services intensifs et de l'équipement sophistiqué. Il n'y a pas de limites supérieures ou inférieures en termes d'âge pour les soins à domicile bien que, à l'instar des autres secteurs du système de soins de santé, l'utilisation tend à croître avec l'âge.

Les soins à domicile se déroulent dans le contexte élargi des efforts visant l'amélioration de la santé et du bien-être des Canadiens. Des données indiquent que si les soins à domicile sont dispensés dans le cadre d'un système intégré de prestation de services, s'ils s'accompagnent d'un suivi systématique et si le programme ne comporte qu'un seul point d'entrée, ils peuvent contribuer à la prestation de soins appropriés et rentables.»

Nouveau-Brunswick

«Les soins à domicile comprennent des services dispensés à des clients de tout âge dans leur contexte des activités de la vie quotidienne (p. ex. domicile, travail, école ou autre contexte communautaire) dans le but de promouvoir, de maintenir et de restaurer la santé. Les services aident les clients à atteindre et à maintenir la santé, le bien-être et l'autonomie personnelle par un processus d'évaluation, de coordination et / ou d'intervention. De plus, les services sont dispensés aux individus atteints d'une maladie progressive qui met leur vie en danger, afin d'améliorer la qualité de la vie et de soulager la douleur et les autres symptômes de détresse. Le client ainsi qu'une variété d'intervenants adoptent un fonctionnement d'équipe et utilisent des façons innovatrices pour offrir des soins à domicile de qualité.»

BIBLIOGRAPHIE

Références générales

Ekos Research Associates Inc. "Rethinking government". Presentation to the national conference on home care. Halifax 1998.

Santé Canada. Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile : synthèse canadienne juin 1999.

Forum national sur la Santé. La santé au Canada: un héritage à faire fructifier. Rapport final du Forum national sur la santé. Ottawa 1997.

Portrait du Canada : un survol des programmes de soins à domicile financés par le public. Renseignements généraux préparés pour la Conférence nationale sur les soins à domicile. Association canadienne des soins à domicile en collaboration avec l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 1998..

Roundtable on March 16, 1998 with Health Policy Forum editor S. Usher in Ottawa. Health Policy Forum, Vol. 1, no 1, 1998.

Statistiques entourant les soins de santé

Santé Canada. Direction générale des politiques et de la consultation, Santé Canada. Dépenses publiques relatives aux soins à domicile 1975-76 à 1997-98, Ministère des travaux publics et de la consultation. Mars 1998.

Santé Canada, Dépenses nationales de santé au Canada 1975-1994.

Wilkins, K., Park, E., Home care in Canada health reports. Statistics Canada. Summer 1998. Vol. 10. No.1.

Soins à domicile – Références générales

Canadian Association for the Fifty-Plus. Putting a Face on Home Care. 1999.

Santé Canada. Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile: une synthèse pour le Canada. 1999

Centre de recherche et d'évaluation en soins à domicile. Homepage (plusieurs numéros).

Rôle du médecin de famille dans les soins à domicile

American Academy of Family Physicians. Home health care. In: Compendium of AAFP positions on selected health issues.

American Medical Association. Home Care Advisory Panel. Guidelines for the medical management of the home-care patient. Archives of Family Medicine 2(2): 194-206, 1993 Feb.

American Medical Association. Report 9 of the Council on Scientific Affairs (I-96). On-site physician home health care. CSA Reports.

Bernstein LH. The role of the physician. In: Bernstein LH, Grieco AJ, Dete MK. Primary care in the home. Philadelphia: J. B. Lippincott; 1987. p. 9-18.

Coombs, M.E. Planning the Possibilities: community-based palliative care in Metropolitan Toronto. *Journal of Palliative Care*. 2/2: 35-40.

Goldberg AI. Home healthcare: the role of the primary care physician. (Review) (20 refs) *Comprehensive Therapy* 21(11):633-8, 1995 Nov.

Hepburn KW, Keenan JM. The role of the physician in home care. In: Harris MD. Handbook of home health care administration, 2nd ed. Gaithersburg, Maryland: Aspen; 1997. p. 823-30.

The Hospital-Home Care Interface. Ontario Hospital Association. 1998.

Keenan JM, et al. The role of physicians in home health care. *Clin Geriatr Med* 1991 Nov;7(4):665-75.

McWhinney IR. Working paper series. Physician services in the home: planning for the integrated home care of acute and complex illness. Paper #95-1. London, ON: Centre for Studies in Family Medicine, 1995.

Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick. Mars 1998.

Rothkopf MM. The physician's role in home care: doctoring in a hospital without walls. In: Rothkopf MM. Standards and practice of home care therapeutics, 2nd ed. Baltimore, MD: Williams & Wilkins; 1997. p. 15-24.

Spratt JS, Hawley RL, Kolf J. Home health care: a physician's perspective. In: Spratt JS, Hawley RL, Hoye RE, eds. Home health care: principles and practices. Delray Beach, Florida: GR/St. Lucie Press; 1997. p. 1-15.

McWhinney IR. Fourth Annual Nicholas J. Piscano Lecture: The doctor, the patient, and the home: returning to our roots. *JABFP*. 1997. Vol. 10. No. 6.

Visites à domicile

Adelman AM, Fredman L, Knight AL. House call practices: a comparison by specialty. *Journal of Family Practice* 39(1):39-44, 1994 Jul.

Keenan JM, et al. A national survey of the home visiting practice and attitudes of family physicians and internists. *Arch Intern Med* 1992 Oct;152(10):2025-32.

Kulatilaka H, McWhinney IR. Working paper series. Home visits by physicians: recent trends and future needs. Paper #92-1. London, ON: Centre for Studies in Family Medicine, 1992.

McArthur WJ. Geriatric house calls: relic of the past or challenge of the future? *Canadian Family Physician* 1990 Aug;36(8):1409-11, 1415.

Kulatilaka, H., McWhinney IR. Working Paper Series. Home visits by physicians: recent trends and future trends.

Trent B. Is the house call coming back? Did it ever leave? JAMC 1989;140:716, 718-9, 721.

McWhinney IR. Stewart MA. Home care of dying patients. Family physicians' experience with a palliative care support team. Canadian Family Physician 40:240-6, 1994 Feb.

Ramsay A. Care of cancer patients in a home-based hospice program: a comparison of oncologists and primary care physicians. Journal of Family Practice 34(2):170-4, 1992 Feb.

Boling PA. The physician's role in home health care. New York: Springer, 1997.

Publications médicales canadiennes

Alberta Medical Association, Ad Hoc Committee on Home Care, May 1993.

Le médecin de famille canadien. Signes vitaux. Gutkin, C. Vol.44; octobre 1998:2330

Le Collège des médecins de famille du Canada. Soins de première ligne et médecine familiale au Canada: Une ordonnance de renouvellement, octobre 2000.

Le Collège des médecins de famille du Canada, Sondage téléphonique national, août 1999.

Le Collège des médecins de famille du Canada. Sondage auprès des médecins de famille sur les soins à domicile. Mississauga, Ontario 1998.

Le Collège des médecins de famille. Sondage 1997 auprès des médecins de famille. Le Projet Janus : les médecins de famille répondent aux besoins de la société de demain.

Medical News. Medical information for members of the Medical Society of Nova Scotia. Vol. III. No. III. Feb. 1998.

REMERCIEMENTS

Le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) tient à remercier les personnes suivantes pour leur précieuse contribution à ce projet:

Comité sur les politiques de la Santé:

D^r Jean De Serres, Président
D^r James Deacon
D^r Michael Howlett
D^r Alan Katz
D^r Jan McIntosh
D^{re} Denise Bond (Section des résidents)
D^r Richard MacLachlan (Comité d'éthique)
D^r Preston Smith (Comité national des communications)

Personnel:

D^r Claude Renaud, Directeur, Service des affaires professionnelles
M^{me} Christine Wackermann
M^{me} Jocelyne Cahill

Le CMFC remercie également les membres de son Comité de direction et de son Conseil d'administration, en particulier le D^r Donald Gelhorn, Président, le D^{re} Francine Lemire, Présidente sortante et le D^r Calvin Gutkin, Directeur général et Chef de la Direction.

Enfin, le CMFC remercie les nombreux membres du Collège qui ont pris le temps de partager leur expérience et leur connaissance de leur système de soins à domicile local:

D^{re} Renée Arnold, D^r Tom Bailey, D^r Thomas Barry, D^{re} Carole Bernier, D^{re} Cherry Bethune, D^r Harold Booy, D^r Bill Eaton, D^r Bill Fitch, D^r Mervin Johnson, D^r Roger Ladouceur, D^r David Masi, D^{re} Maureen McConnell, D^r Robert Mullen, D^r Alain Ladouceur, D^r Murray Nixon, D^{re} Nellie Radomsky, D^{re} Jean Triscott, D^r Christopher Wallace

Ce document est disponible sur le site web du CMFC à l'adresse www.cfpc.ca.
Pour tous renseignements portant sur ce document, veuillez contacter M^{me} Christine Wackermann, Coordinatrice des politiques de la Santé à l'adresse courriel cw@cfpc.ca ou par téléphone au 1-800-387-6197, poste 325.