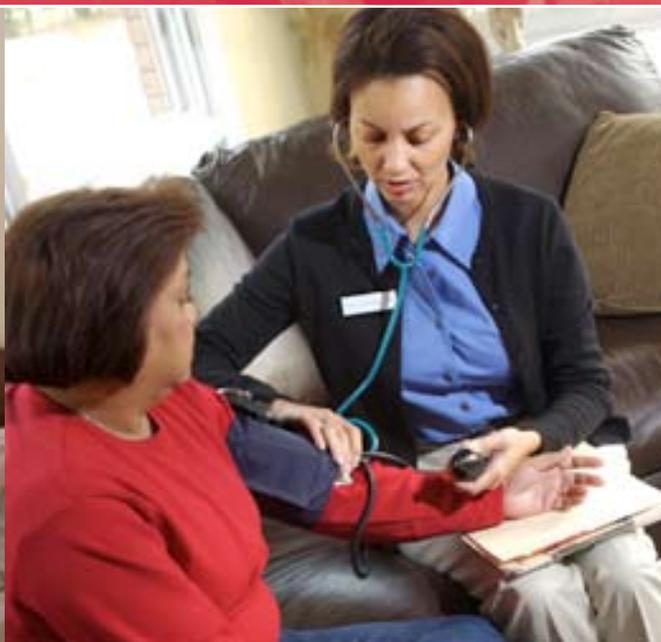


LA SÉCURITÉ DANS LES SOINS À DOMICILE: ÉLARGIR LA QUESTION DE LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR INCLURE LES SOINS À DOMICILE



20
06

Préparé Par: Ariella Lang, IA, PhD
Université d'Ottawa

Nancy Edwards, IA, PhD
Université d'Ottawa

La Sécurité dans les Soins À Domicile: Élargir la Question de la Sécurité des Patients pour Inclure les Soins À Domicile:



Infirmières de L'ordre de Victoria
du Canada (VON Canada)

Préparé Par:

Ariella Lang, IA, PhD

Détentrice d'une bourse de perfectionnement postdoctoral des
Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

École des sciences infirmières

Université d'Ottawa

Nancy Edwards, IA, PhD

Professeure

École des sciences infirmières

Département d'épidémiologie et de médecine sociale

Université d'Ottawa

Titulaire d'une chaire en sciences infirmières de la Fondation canadienne de la
recherche sur les services de santé (FCRSS)/Instituts de recherche en santé du
Canada (IRSC)

Table des Matières

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	
Examen de la documentation:	3
CONTEXTE	5
APERÇU DU RAPPORT	5
MÉTHODOLOGIE	6
Examen de la documentation	6
Entrevues avec les répondants clés	6
Discussions à la Table ronde sur invitation	6
ANALYSE	7
CLARIFICATION DES TERMES	7
RÉSULTATS	7
Examen de la documentation	7
Définitions courantes de la sécurité des patients	7
Nouvelles façons de penser	8
Hypothèses clés	9
Concepts clés liés à la sécurité des patients	10
Indicateurs de la sécurité des patients	14
Sommaire des études sur les soins à domicile	15
Cadres conceptuels pertinents en regard de la sécurité dans les soins à domicile	15
Entrevues avec les répondants clés	16
1. La famille en tant qu'unité de soins	16
2. La sécurité des clients et celle des membres de leurs familles, des aidants naturels et des personnes soignantes sont étroitement liées	18
3. Le contexte non réglementé et non contrôlé des résidences individuelles	19
4. Les multiples dimensions de la sécurité - physique, affective, sociale et fonctionnelle	21
5. L'autonomie et le choix des clients, de leurs familles et des aidants naturels	22
6. L'isolement : les clients vivant seuls, les aidants naturels et les fournisseurs de soins professionnels travaillant seuls	23
7. La communication à niveaux multiples	24
8. L'acquisition des connaissances, des techniques et des compétences	25
9. La diminution de l'accent mis sur la prévention et la promotion de la santé et les soins chroniques	26
10. Les défis en matière de ressources humaines - amplifiés dans les soins à domicile	27
Discussions à la Table ronde sur invitation	29
DISCUSSION	31
CONCLUSION	35
RÉFÉRENCES	36
ANNEXE A - GUIDE D'ENTREVUES	39
ANNEXE B - EXAMEN DE LA DOCUMENTATION	40
ANNEXE C - CADRES CONCEPTUELS	47

Remerciements

Nous aimerions remercier le comité consultatif (composé de Carolyn Hoffman, Judith Shamian et Marguerite Rowe) de ses précieux conseils. La rétroaction et les conseils du groupe de recherche ont également été appréciés. Vos perspectives nous ont été très précieuses. Nous tenons aussi à remercier Steven Lewis, dont les talents d'animateur et le sens de l'humour ont facilité les discussions de la Table ronde sur invitation, ainsi que les participants qui ont pris le temps de partager leurs points de vue importants. De même, nous sommes reconnaissants à l'égard de Kathleen Benjamin, Orvie Coles, Mary Thompson et Andrea Fleiszer, qui nous ont apporté leur aide quant aux différents aspects de ce projet.

D^{re} Ariella Lamg est détentrice d'une bourse de perfectionnement postdoctoral des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) à l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa.

D^{re} Nancy Edwards est titulaire d'une chaire en sciences infirmières de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et du gouvernement de l'Ontario.

Sommaire

Introduction

Le présent rapport sur la sécurité des soins à domicile a été préparé à la demande de l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) et des Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (ou VON Canada). Une version précédente du rapport incluait un examen de la documentation et des résultats préliminaires d'entrevues menées auprès de répondants clés. Cette version a servi de document d'information lors d'une Table ronde sur invitation qui a eu lieu à Edmonton, le 2 mai 2006. La version finale du rapport inclut l'examen de la documentation, les résultats et l'analyse finale des entrevues menées auprès des intervenants clés, ainsi qu'un sommaire des discussions de la Table ronde. Le présent rapport marque un changement quant à la manière d'aborder le besoin de nouvelles connaissances en matière de sécurité dans les soins à domicile au Canada.

Méthodologie

Un comité consultatif a fourni l'orientation générale du projet, les noms et les coordonnées des répondants clés, de même que des commentaires sur les versions précédentes du document d'information. Un groupe de recherche a également fourni des conseils. Les bases de données électroniques Medline et Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), ainsi que la Bibliothèque Cochrane ont été explorées pour les années 1995 à 2006. Parmi les principaux termes de recherche, mentionnons la sécurité des patients, la sécurité dans les soins à domicile, l'atténuation des risques dans les soins à domicile, les soins de santé et la sécurité, et les événements indésirables et les soins à domicile. Les principaux rapports sur la sécurité des patients au Canada, au Royaume-Uni, en Australie et aux États-Unis

ont également été examinés. Les définitions actuelles de la sécurité des patients ont été établies, les nouvelles façons de concevoir la sécurité des patients et les hypothèses sous-jacentes aux initiatives de recherche en matière de sécurité des patients ont été résumées, et les cadres conceptuels relatifs à la sécurité des patients ont été examinés. Des questions de recherche relatives à la sécurité des patients dans les soins à domicile, compatibles avec les concepts clés liés à la sécurité des patients, ont été soulevées.

Les répondants clés, choisis par le comité consultatif et le groupe de recherche, ont été invités à participer à des entrevues téléphoniques semi-structurées et enregistrées sur bande sonore afin de déterminer les grands enjeux relatifs à la sécurité dans les soins à domicile. Les entrevues ont été retranscrites, et les principaux thèmes qui en sont ressortis ont été définis.

Avant la tenue de la Table ronde sur invitation, les participants ont été invités à lire le document d'information (Lang & Edwards, 2006) et à réfléchir à certaines questions. Durant une séance de discussions animée dans le cadre de la Table ronde, de petits groupes de participants se sont penchés sur les enjeux relatifs à la sécurité dans les soins à domicile. Les trois principaux enjeux et les trois principales mesures à prendre afin d'améliorer la sécurité dans les soins à domicile ont été établis. Les discussions et les réactions de l'ensemble des participants ont été enregistrées sur bande sonore et retranscrites à des fins d'analyse.

Résultats

Examen de la documentation :

On reconnaît de plus en plus le besoin d'avoir des cadres de travail communs afin d'orienter les initiatives et les taxonomies en matière de sécurité des patients et, en dernier ressort, de classer les accidents

évités de justesse et les événements indésirables. Ces cadres sont des préalables à l'élaboration d'approches complémentaires et d'indicateurs communs pour les initiatives de sécurité des patients dans l'ensemble des organisations de soins de santé.

La plupart des travaux de recherche sur la sécurité des patients ont été réalisés dans des établissements et axés surtout sur les systèmes intraorganisationnels. Ce sont les fournisseurs de soins professionnels plutôt que les aidants naturels qui ont été le centre d'intérêt. Parmi les études de recherche examinées relatives à la sécurité dans les soins à domicile, il y a eu des études qualitatives et quantitatives sur la technologie des soins à domicile, les interactions entre les patients et le personnel soignant, la communication entre les professionnels, ainsi que sur les transitions d'un établissement hospitalier vers un milieu résidentiel.

Cinq cadres conceptuels ont été établis. Quatre cadres conceptuels sont spécifiques à la sécurité des patients, alors que le cinquième est un cadre plus large qui inclut des interventions à niveaux multiples et à stratégies multiples. À l'intérieur de chaque cadre conceptuel, on retrouve une pensée systémique et la reconnaissance de déterminants socioécologiques propres aux questions relatives à la sécurité des patients. Toutefois, aucun de ces cadres n'a été élaboré pour le contexte particulier des soins à domicile.

Entrevues avec les répondants clés :

Vingt personnes ont été interviewées. Elles travaillent dans diverses disciplines et différents milieux, tels que des établissements d'enseignement, des organisations de soins de santé et des associations professionnelles. Les dix thèmes suivants sont ressortis des entrevues quant aux facteurs qui influent sur la sécurité des soins à domicile :

- la famille en tant qu'unité de soins;
- la sécurité des clients et celle des membres de leurs familles, des aidants naturels et des fournisseurs de soins professionnels sont étroitement liées;
- le contexte non réglementé et non contrôlé des résidences individuelles;
- les multiples dimensions de la sécurité - physique, affective, sociale et fonctionnelle;
- l'autonomie et le choix des clients, de leurs familles et des aidants naturels;
- l'isolement : les clients vivant seuls, les aidants naturels et les fournisseurs de soins professionnels travaillant seuls;
- la communication à niveaux multiples;
- l'acquisition des connaissances, des techniques et des compétences;
- la diminution de l'accent mis sur la prévention et la promotion de la santé et les soins chroniques;
- les défis en matière de ressources humaines - amplifiés dans les soins à domicile.

Discussions à la Table ronde sur invitation :

Quarante personnes ont participé aux discussions de la Table ronde. Les trois principaux enjeux en matière de sécurité dans le secteur des soins à domicile ont été les suivants :

- l'accent institutionnel conventionnel a été mis sur la sécurité physique, plutôt que sur les liens entre les clients, les membres de leurs familles, les aidants naturels et les fournisseurs de soins professionnels à l'intérieur d'une conceptualisation plus grande de la sécurité (affective, sociale et fonctionnelle) dans les soins à domicile;
- la communication et la coordination problématiques entre les fournisseurs de soins professionnels, les aidants naturels, les clients et les membres de leurs familles dans les soins à domicile;

- les défis d'une concordance entre la technologie et l'environnement bâti, dans des milieux non réglementés et non contrôlés, comme des résidences qui n'ont pas été conçues pour fournir des soins de santé.

Les participants ont mentionné que les trois principales mesures à prendre pour améliorer la sécurité dans les soins à domicile sont celles-ci : la recherche; l'éducation, la connaissance et les outils; et, enfin, les politiques. Il y a eu un solide consensus quant à la nécessité urgente de réaliser des travaux de recherche sur la sécurité dans les soins à domicile, notamment :

- une enquête nationale sur les grands enjeux de la sécurité dans les soins à domicile;
- des études qualitatives approfondies visant à obtenir les perceptions des clients et de leurs familles sur ce que signifie pour eux la sécurité dans les soins à domicile;
- des études sur les points forts et les points faibles de la sécurité des clients dans les soins à domicile.

Conclusions

Il existe un besoin urgent de faire de la recherche sur la sécurité dans les soins à domicile. Aborder la question de la sécurité dans les soins à domicile présente des défis uniques et requiert une nouvelle façon de concevoir les hypothèses sous-jacentes et d'orienter les cadres de travail qui ont été utilisés pour examiner la sécurité des patients dans le contexte des établissements. La recherche sur la sécurité dans les soins à domicile doit : 1-) considérer le client, sa famille et ses aidants naturels comme

l'unité de soins; 2-) refléter les répercussions d'un milieu résidentiel non réglementé et non contrôlé sur l'utilisation de la technologie et la prestation des soins; et 3-) s'attaquer aux défis des transitions, de la communication et de la continuité des soins parmi les fournisseurs de soins professionnels et les aidants naturels. Une recherche avant-gardiste dans le domaine des soins à domicile nécessitera une masse critique de chercheurs interdisciplinaires, de praticiens et de décideurs, de même que l'application d'un vaste éventail de méthodes de recherche.

Contexte

L'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) et les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (VON Canada) ont constaté conjointement une lacune dans notre compréhension actuelle de la sécurité dans le secteur des soins à domicile. Une approche coordonnée de collaboration visant à explorer le besoin de nouvelles connaissances dans ce secteur a donc été entreprise avec Capital Health Edmonton. Une Table ronde sur invitation a eu lieu à Edmonton, le 2 mai 2006. Ce fut une étape cruciale vers l'établissement des priorités de recherche dans le secteur des soins à domicile au Canada. En prévision de cet événement, D^{re} Ariella Lang et D^{re} Nancy Edwards ont été invitées à préparer un document d'information.

Aperçu du Rapport

Le présent rapport débute par une présentation des méthodes utilisées pour préparer le document. Il présente ensuite un examen de la documentation en mettant un accent particulier sur les éléments suivants : les définitions actuelles de la sécurité des patients; les nouvelles façons de concevoir la sécurité des patients qui ont commencé à apparaître, les hypothèses sous-jacentes aux initiatives de recherche en matière de sécurité des patients dans les milieux institutionnalisés; et les concepts clés et les indicateurs potentiels de la sécurité dans les soins à domicile. Le rapport fournit ensuite un résumé des études en cours sur les soins à domicile. Les cadres conceptuels relatifs à la sécurité des patients dans les soins à domicile sont décrits. Les résultats des entrevues menées auprès de 20 répondants clés et un sommaire des discussions des 40 participants à la Table ronde sur invitation sont présentés. Enfin, le rapport inclut un sommaire des réactions et des commentaires reçus lors de cet événement, ainsi que des recommandations relatives à l'éducation, aux politiques et aux recherches futures.

Méthodologie

Deux groupes distincts ont travaillé à la préparation du présent rapport. Le premier a été un comité consultatif composé de Carolyn Hoffman (ICSP), Judith Shamian (VON Canada) et Marguerite Rowe (Capital Health, Edmonton), qui ont fourni l'orientation générale du rapport, les noms des répondants clés, les questions à considérer lors de la Table ronde, ainsi que des commentaires et une révision du présent document. Le second groupe de travail a été une équipe de recherche composée de collègues œuvrant dans cinq provinces, qui participent présentement à des projets de recherche ou de prestation de soins de santé axés sur la sécurité des patients dans des établissements hospitaliers ou des résidences. Une téléconférence réunissant les membres de l'équipe de recherche a permis d'établir quelle documentation était prioritaire, les questions à inclure dans le guide d'entrevues avec les répondants clés et les noms des répondants clés à interviewer.

Examen de la documentation

L'examen de la documentation s'est fait en deux étapes. La première phase a été réalisée dans la base de données électroniques Medline, la Bibliothèque Cochrane et la base de données du Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. Les recherches ont été limitées aux publications entre les années 1995 et 2006 et conçues pour extraire les articles qui ont couvert la sécurité des patients en général et les soins à domicile. Parmi les principaux termes de recherche, mentionnons la sécurité des patients, la sécurité dans les soins à domicile, l'atténuation des risques dans les soins à domicile, les soins de santé et la sécurité, et les événements indésirables et les soins à domicile. Aux résultats de cette recherche se sont ajoutés des rapports sur la sécurité des patients établis précédemment en provenance du Canada, du Royaume-Uni, de l'Australie et des États-Unis (Baker &

Norton, 2002; Institute of Medicine, 1999; Sorensen et al., 2004; UK National Patient Safety Agency, 2005). La seconde phase de la recherche a consisté à examiner la documentation parallèle, y compris des sites Web et des rapports d'instituts sur la sécurité des patients dans ces mêmes pays.

Entrevues avec les répondants clés

Des consultations menées auprès de l'équipe de recherche et des membres du Comité consultatif ont mené à la préparation d'un guide d'entrevues (Annexe B). Les répondants clés choisis par le Comité consultatif et l'équipe de recherche ont été contactés par Carolyn Hoffman (ICSP). Elle leur a d'abord décrit brièvement l'initiative et la Table ronde, puis elle les a invités à participer à une entrevue téléphonique semi-structurée de 45 minutes et enregistrée sur bande sonore. C'est D^{re} Lang qui a mené toutes les entrevues.

Discussions à la Table ronde sur invitation

Avant de participer à la Table ronde, les participants ont été invités à lire le document d'information (Lang et Edwards, 2006) et à réfléchir aux trois questions suivantes : 1-) quels sont les principaux facteurs qui influent sur les soins à domicile au Canada?; 2-) existe-t-il des données probantes qui décrivent ces facteurs et les lacunes dans notre compréhension des enjeux?; 3-) que pouvons-nous faire pour que cet important dialogue et le travail se poursuivent? Les participants ont eu l'occasion de partager leurs points de vue et d'orienter le processus visant à élargir la question de la sécurité des patients au Canada pour inclure les soins à domicile. Lors de la Table ronde, ils ont discuté en petits groupes des trois enjeux qui leur semblent les plus importants dans le domaine des soins à domicile et des trois mesures les plus susceptibles, selon eux, d'améliorer la sécurité dans les soins à domicile. Les réactions des participants ont été retranscrites et enregistrées sur bande sonore.

Analyse

Des entrevues téléphoniques avec 20 répondants clés ont été réalisées entre le 7 et le 28 avril 2006. Ces entrevues et les discussions à la Table ronde ont été retranscrites mot à mot, et une analyse thématique des comptes rendus a été réalisée. Les données ont été examinées de manière indépendante et codées par les coauteurs, et des thèmes ont pu être dégagés. Les transcriptions des discussions de la Table ronde ont également fait l'objet d'une analyse thématique.

Clarification des Termes

Avant de présenter les résultats, il est nécessaire de clarifier deux termes qui ont été utilisés lors des discussions. Les « aidants naturels » sont souvent des membres de la famille ou des amis des malades. Bien qu'ils ne soient pas rémunérés, les aidants naturels sont souvent les principales personnes responsables des soins fournis aux malades. Le « personnel soignant » sont des individus professionnels ou non professionnels, soumis à une réglementation ou non, employés par des organisations qui fournissent des services de soins de santé à domicile à des clients. Parmi les personnes soignantes, on retrouve des gestionnaires de cas, des infirmières et infirmiers, des thérapeutes et des auxiliaires familiaux.

Résultats

Examen de la documentation

Définitions courantes de la sécurité des patients :

Un examen des principaux rapports consultés portant sur la sécurité des patients et d'organisations qui se préoccupent de cette question a conduit à un certain nombre de définitions, comme l'indique le Tableau 1 ci-dessous. Les coauteurs du présent document n'ont pas situé la sécurité des patients dans le contexte particulier des soins à domicile.

Tableau 1: Définitions courantes

Référence	Définition
Davies, Hébert, & Hoffman (2003)	« La réduction et l'atténuation des actes dangereux à l'intérieur du système de santé, de même que l'utilisation de pratiques exemplaires qui se traduisent par des résultats optimaux pour les patients » (p. 12) [traduction libre]
Institute of Medicine (1999)	« Pour bâtir des systèmes de soins de santé plus sécuritaires, il est crucial de mettre en place des pratiques de sécurité des patients qui vont au-delà de la réduction des erreurs et de la gestion des risques dans le cadre d'une perspective plus large des complexités inhérentes au processus des soins » [traduction libre]
Comité directeur national sur la sécurité des patients (2002)	« L'action de travailler sans cesse à prévenir, à gérer et à traiter des actes dangereux dans le système des soins de santé » (<i>Accroître la sécurité du système : Une stratégie intégrée pour améliorer la sécurité des patients dans le système de santé canadien</i> , p. 37)
Buckle et al. (2003)	« L'idée même de la sécurité des patients... renforce la nouvelle approche qui consiste à s'éloigner d'une culture du blâme pour encourager l'apprentissage et reconnaître les erreurs médicales qui sont le point culminant des échecs dans le système de soins de santé » (p. 11) [traduction libre]
Sorensen et al. (2004)	« La sécurité des patients est un nouveau concept qui considère la santé, ainsi que les relations organisationnelles et sociales, d'une manière originale en fonction de la prévention des préjudices en général et de la sécurité de chaque patient en particulier » (p. 18) [traduction libre]
Barraclough (2004)	« Un système de soins plus sécuritaires est un système qui place les patients au cœur des préoccupations et qui profite de leurs expérience et de celles de leurs soignants pour apporter des améliorations » [traduction libre]
UK National Patient Safety Agency (2005)	« Le processus par lequel une organisation rend les soins aux patients plus sécuritaires. Cela doit englober l'évaluation des risques, l'établissement et la gestion des risques liés aux patients, la déclaration et l'analyse des incidents, la capacité de tirer des leçons des incidents, de faire un suivi des incidents et de mettre en place des solutions afin de minimiser les risques de leur occurrence » (p. 37) [traduction libre]

Nouvelles façons de penser :

Certaines nouvelles façons de penser ont émergé en regard de la sécurité des patients. Elles se reflètent dans les principaux rapports écrits sur le sujet, les études de recherche, les mandats d'accréditation et les instituts qui sont au premier rang en matière de sécurité des patients. Parmi ces nouvelles façons de penser, il convient de mentionner les suivantes :

- La sécurité des patients est de plus en plus perçue comme un échec des systèmes plutôt qu'un échec des êtres humains (*Institute of Medicine*, 1999; Comité directeur national sur la sécurité des patients, 2002).
- La création d'un milieu plus sécuritaire pour les patients implique de multiples processus de changement, y compris des changements organisationnels et de pratiques (Sorensen et al., 2004, p. 25).
- Il est essentiel de promouvoir une culture de la sécurité des patients à l'intérieur des organisations (Affonso, Jeffs, Doran, & Ferguson-Paré, 2003).
- Il existe un besoin de cadres de travail communs, de taxonomies et d'indicateurs qui nous permettraient de concevoir des approches complémentaires pour aborder et évaluer la sécurité des patients dans les organisations de soins de santé (Chang, Schyve, Croteau, O'Leary, & Loeb, 2005).

- Des leçons importantes peuvent être tirées d'autres secteurs et d'autres disciplines qui ont un long historique d'événements indésirables (Lehoux, 2004).
- De nombreux facteurs liés au milieu de travail influent sur la sécurité des patients, comme le leadership, la gouvernance, la fatigue des employés et la communication (Sorensen et al., 2004).
- Les patients ont un rôle majeur à jouer dans les soins qu'ils reçoivent et doivent faire partie du discours sur la sécurité des patients (Harrison & Verhoef, 2002).
- La sécurité des patients implique la réduction et l'atténuation des risques d'événements indésirables.

Hypothèses clés :

La plupart des travaux de recherche sur la sécurité des patients ont été entrepris dans des milieux institutionnalisés. Cette section présente certaines hypothèses clés implicites dans la documentation consultée. Les hypothèses énumérées plus bas soulignent à quel point il est difficile d'appliquer de manière générale la recherche sur la sécurité des patients menée dans des milieux institutionnalisés au domaine des soins à domicile.

- Le terme « système » est souvent utilisé pour désigner un système intraorganisationnel, plutôt qu'un système interorganisationnel. L'accent prédominant est mis sur un système organisationnel ou institutionnel, plutôt que sur un système de santé plus large impliquant diverses organisations fournissant des services (par exemple, des soins de courte durée, des soins à domicile, des soins de longue durée, etc.).
- Les gestionnaires et les administrateurs peuvent façonner le milieu institutionnel au niveau social (en fournissant le leadership nécessaire au changement dans la culture de la sécurité des patients), au niveau organisationnel (en modifiant les structures de

- responsabilisation et des rapports hiérarchiques) et au niveau physique (en fournissant les infrastructures requises pour regrouper les indicateurs de rendement de la sécurité des patients et en gérant la technologie).
- Les personnes soignantes sont des employés rémunérés ou qui travaillent sous les auspices d'une « institution surveillante », comme des étudiants (Chang et al., 2005).
- Les patients acceptent les traitements qui leur sont fournis sous la garde d'une institution et de ses employés.
- Il y a la médecine et les soins de santé fondés sur des données probantes, mais aussi d'autres considérations, comme les préférences des patients (Hanratty et al., 2002).
- Il existe des ressources disponibles pour bâtir les infrastructures requises pour soutenir la sécurité des patients.
- Il y a une continuité dans les organisations qui fournissent des soins aux patients (Meredith et al., 2002).
- Le milieu physique institutionnel, où des soins sont fournis, peut être modifié pour fournir une protection aux employés et atténuer les risques auxquels ils sont confrontés en tant que travailleurs de la santé (Affonso et al., 2003)

Plusieurs de ces hypothèses ne s'appliquent pas aux soins à domicile. Par exemple, les soins à domicile sont souvent dispensés par des personnes soignantes de diverses organisations et de différents secteurs qui doivent créer une interface de coordination et de communication qui n'a pas les mêmes niveaux de complexité que celle des milieux institutionnalisés. Le terme « sécurité des patients » reflète lui-même l'accent intraorganisationnel mis sur les patients dans les hôpitaux. Toutefois, les soins et la sécurité des clients en milieu résidentiel ne peuvent pas être assurés, sans qu'on tienne compte des familles, des aidants naturels et

le personnel soignant (Harrison & Verhoef, 2002; Lehoux, 2004).

Contrairement aux employés rémunérés qui travaillent sous les auspices d'une « institution surveillante », la plupart des aidants naturels ou des membres des familles qui fournissent des soins à domicile aux clients le font sous la « supervision » indirecte d'une infirmière ou d'un autre professionnel de la santé. Ainsi, l'infrastructure requise pour assembler les indicateurs de rendement en ce qui concerne les membres des familles des patients, les aidants naturels et les travailleurs de la santé non réglementés est loin d'être évidente dans les soins à domicile. En milieu résidentiel, les clients, les membres de leurs familles et les aidants naturels exercent un certain contrôle et peuvent choisir de faire passer leurs préférences avant les données probantes. Par ailleurs, le fait qu'il y ait plusieurs intervenants qui peuvent ne pas s'entendre sur la façon de procéder représente un défi additionnel qu'on ne retrouve pas dans les établissements hospitaliers, où les professionnels dirigent les soins de manière prédominante.

Il faut dire aussi que les résidences sont conçues pour y vivre, et non pour fournir des soins de santé. Alors que le milieu physique de la prestation des soins dans les établissements hospitaliers peut être modifié pour protéger les employés ou réduire les risques auxquels ils sont exposés en tant que travailleurs de la santé, il est beaucoup plus difficile de le faire dans le milieu des soins à domicile. Cela s'applique non seulement à la technologie et aux fournitures qui doivent satisfaire à certaines normes de qualité et de sécurité, mais aussi aux politiques et aux procédures, ainsi qu'à l'aide et à la collaboration qui peuvent être nécessaires à l'occasion. En ce sens,

fournir des soins à domicile, c'est un peu comme partir seul à l'aventure en disposant d'un équipement et de fournitures qui ne conviennent pas nécessairement en tout point à l'usage qu'on veut en faire. Le peu ou même l'absence de soutien immédiat de la part des soignants (rémunérés ou non), les différences géographiques (par exemple, en milieu rural), de même que l'isolement des clients, de leurs familles, des aidants naturels et du personnel soignant comptent parmi les éléments qui ont une incidence sur la sécurité des patients et de leurs soignants.

Concepts clés liés à la sécurité des patients :

Le rapport australien intitulé *Report on the establishment of the patient safety research network*, paru en 2004, présente quatre concepts qui ressortent de la documentation récente sur la sécurité des patients et les événements indésirables : le milieu de la santé; les facteurs organisationnels et la mise en oeuvre du changement; les facteurs psychosociaux inhérents au changement; et la perception du patient comme coproducteur de la santé (Sorensen et al., 2004). Ces concepts clés ont une certaine pertinence en regard de la recherche sur les soins à domicile. Le Tableau 2 présente brièvement des exemples de recherches pertinentes sur la sécurité dans les soins à domicile et des exemples de questions qui pourraient faire l'objet de travaux de recherche futurs sur la sécurité dans les soins de santé.

Tableau 2: Concepts clés liés à la sécurité des patients

Concepts clés présentés dans le rapport (Sorensen, 2004)	Conclusions de certaines recherches pertinentes sur la sécurité dans les soins à domicile	Exemples de questions pouvant faire l'objet de recherches futures sur les soins à domicile
<p>Le milieu de la santé – le contexte, le milieu et la culture du système de santé influent sur la déclaration ouverte des accidents évités de justesse et les événements indésirables</p>	<p>Les familles qui utilisent des soins à domicile de haute technologie pourraient être invitées à fournir une aide technique et morale, tout en faisant face à une dynamique familiale profondément modifiée. Dans certains cas, fournir une aide s'accompagne de douleurs et d'un inconfort (Lehoux, 2004, p. 3).</p> <p>Il existe un dialogue potentiel entre les fournisseurs de services et les décideurs pour influencer la pratique clinique (Modin & Furhoff, 2004).</p> <p>« Les clients doivent participer à la prise de décisions en tant que receveurs de soins et joueurs majeurs dans les processus de transition liés à leurs soins » (Harrison & Verhoef, 2002, p. 1031). [traduction libre]</p> <p>Il existe un besoin d'élaborer des stratégies pour les infirmières et les clients leur permettant de partager un contrôle des soins, des routines de service et des ressources, d'établir des rôles identitaires appropriés et de développer la confiance (Spiers, 2002).</p> <p>Un point de départ pour des recherches futures serait l'étude et la description des soins complets des clients à domicile (Modin & Furhoff, 2004).</p>	<p>Quelle est la nature du dialogue entre le personnel soignant ou les aidants naturels et les clients au sujet des incidents critiques et de leur résolution?</p> <p>Quelle est la complexité de la prestation des services de soins de santé en milieu résidentiel non réglementé?</p> <p>Comment la prise de décisions et les responsabilités en matière de sécurité sont-elles partagées entre les clients, les membres de leurs familles, les aidants naturels, et les travailleurs de la santé réglementés et non réglementés?</p> <p>Quels sont les canaux de communication interorganisationnelle utilisés pour atténuer les risques dans les soins à domicile?</p> <p>En quoi des systèmes fragiles de soutien aux soins à domicile ont-ils des répercussions sur la prestation de soins sécuritaires par des personnes soignantes réglementées et non réglementées?</p> <p>Quels sont les facteurs qui influencent la déclaration des accidents évités de justesse et des événements indésirables par les clients et les aidants naturels, lorsque le personnel soignant réglementé n'est pas présent à la maison?</p>

<p>Les facteurs organisationnels et la mise en oeuvre du changement – les nouveaux modèles de gouvernance changeront notre conception de l'intelligence organisationnelle pour la sécurité des patients et la prévention des préjudices (p. 22)</p>	<p>La transition des soins de l'hôpital vers la résidence a eu des répercussions considérables sur les receveurs de soins, leurs familles, leurs amis et les fournisseurs de services à domicile (Coyte & McKeever, 2001, p. 20). Cette transition change les significations, les conditions matérielles, les classements spatio-temporels et les relations sociales entre les clients à leur domicile et le personnel soignant (Modin & Furhoff, 2004, p. 2; Cartier, 2003).</p> <p>Les programmes de soins à domicile ont fait passer la prestation des soins de la promotion de la santé et de la prévention à la satisfaction de besoins chroniques, à des fonctions de remplacement, afin de répondre aux besoins de soins en phase post-aiguë les plus pressants (Markle-Reid et al., 2006a, p. 2).</p> <p>Les futures expérimentations doivent incorporer un modèle théorique et être davantage axées sur le processus de prestation des soins afin d'établir la contribution relative de chaque composante de l'intervention, ainsi que l'effet de synergie de la somme des composantes (Elkan et al., 2001).</p>	<p>Quelles sont les caractéristiques des systèmes de déclaration efficaces entre les soins à domicile et les autres organisations en matière de sécurité?</p> <p>En quoi d'autres modèles de gouvernance et de financement de services de soins à domicile influencent-ils la sécurité?</p> <p>Comment l'intelligence organisationnelle relative à la sécurité des soins à domicile peut-elle être partagée?</p>
--	---	--

<p>Les facteurs psychosociaux inhérents au changement exigent l'inclusion d'approches axées sur des facteurs humains plus holistiques, au delà des préoccupations technologiques coutumières et de la gestion des erreurs.</p> <p>La communication est vitale, mais souvent marginalisée dans les efforts de recherche. Les interactions entre les attitudes, les valeurs et les discours sont essentielles pour comprendre comment la culture de la sécurité s'exprime dans la prestation des soins de santé.</p>	<p>Peu de travaux de recherche portent sur les effets des interventions de promotion des soins à domicile sur la qualité de vie, la santé mentale (notamment la dépression) et les perceptions du soutien social. De même, peu d'études examinent les sous-groupes de clients qui bénéficient le plus des soins à domicile (Markle-Reid et al., 2006a, p. 3).</p> <p>Il existe un besoin d'aller au delà d'une discussion sur les avantages de la technologie pour les clients, de considérer les effets à la fois positifs et négatifs de la technologie sur la vie quotidienne des patients (Lehoux, 2004, p. 8).</p>	<p>Quelles stratégies soutiendraient la mise en oeuvre simultanée de stratégies parmi les aidants naturels, les bénévoles et le personnel soignant rémunéré?</p> <p>Comment les facteurs humains et la technologie interagissent-ils dans le contexte des soins à domicile parmi les travailleurs de la santé réglementés et non réglementés?</p> <p>Quelle typologie pourrait être utilisée pour déterminer les milieux de soins à domicile qui présentent le plus de risques de lacunes en matière de sécurité?</p> <p>Quelles mesures incitatives (réglementaires ou autres) pourraient être mises en place afin de soutenir la mise en oeuvre de stratégies en matière de sécurité et de déclaration de problèmes de sécurité par les aidants naturels?</p> <p>Quels sont les indicateurs de sécurité dans le contexte des soins à domicile?</p>
<p>La perception du patient comme coproducteur de la santé – les possibilités pour les patients d'accroître leur autogestion et leur participation aux soins qu'ils reçoivent ont été fournies par des recherches actives dans les domaines de la médecine, des systèmes socio-techniques et de l'accessibilité des informations.</p>	<p>Les clients sont vulnérables aux processus cliniques et organisationnels. Ils doivent être invités à s'exprimer sur les processus organisationnels relatifs à la gestion des limites entre les secteurs (Harrison & Verhoef, 2002, p. 1048).</p> <p>La nature des soins infirmiers à domicile crée des situations paradoxales de prise en charge et de menace à la fois pour les infirmières et les patients (Spiers, 2002, p. 1034).</p>	<p>Du point de vue des patients et des aidants naturels, comment la sécurité peut-elle être améliorée dans le contexte des soins à domicile?</p> <p>Quels types de rencontres brèves peuvent être offertes par les organisations qui fournissent des soins à domicile pour mieux aider les clients et leurs aidants naturels à autogérer les maladies?</p>

Indicateurs de la sécurité des patients :

Des indicateurs de la sécurité dans les établissements de soins de courte durée ont été élaborés. Des indicateurs de la sécurité dans les soins à domicile sont nécessaires pour soutenir la présentation de rapports sur les initiatives d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité.

Le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) a élaboré une stratégie en matière de sécurité des patients en 2004 (CCASS, 2004; 2003). Le CCASS a procédé à une analyse des indicateurs de la sécurité des patients préconisés par des organismes d'agrément aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Australie et au Canada (CCASS, 2005). L'organisation a également mis en lumière le travail réalisé par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), qui a mis sur pied un comité d'experts internationaux pour établir les indicateurs de la sécurité des patients. Cinq sphères de la sécurité des patients ont été ciblées par le CCASS : la culture; la communication; l'utilisation des médicaments; la vie au travail et la main-d'oeuvre; et la prévention des infections (CCASS, 2006).

Les auteurs du rapport du CCASS (2005) ont conclu que :

- plusieurs indicateurs de la sécurité des patients utilisés par les organismes d'agrément ont été conçus à l'origine et mis à l'essai aux États-Unis par des organismes de recherche, comme la *Agency for Healthcare Research and Quality*;
- les indicateurs de la sécurité des patients ont un solide cadre clinique, ont une ascendance commune avec les indicateurs cliniques utilisés dans les hôpitaux et proviennent souvent de données administratives;
- peu d'indicateurs de la sécurité des patients ont été conçus pour les établissements communautaires, qui

n'ont pas la même capacité de recueillir et de coder des données (p. 18).

La création de divers instituts voués à la sécurité des patients au Canada (comme l'Institut canadien pour la sécurité des patients, l'Institut pour la sécurité des patients du Manitoba et l'Institut pour l'utilisation sécuritaire des médicaments du Canada) illustre toute l'importance de cette question complexe. Dans certaines provinces, comme le Québec et l'Ontario, des services de soutien ont été mis en place pour accroître la sensibilisation (par exemple, le *Patient Safety Support Service* en Ontario) ou pour aborder des questions liées au changement de culture chez les travailleurs de la santé (par exemple, le Groupe Vigilance au Québec).

Bien que l'établissement d'indicateurs communs soit crucial, Chang et al. (2005) soulignent également le besoin d'une taxonomie commune pour classer les accidents évités de justesse et les événements indésirables. Ils considèrent que ce besoin urgent doit être comblé, si des données communes sont recueillies et agrégées pour fournir un profil plus complet des grands enjeux en matière de sécurité des patients. Leur schéma de classification, issu d'un certain nombre de modèles existants, a les composantes suivantes :

- Impact - le résultat ou les effets des erreurs médicales et des défaillances du système de santé
- Type - les processus implicites ou visibles fautifs ou qui ont échoué
- Domaine - les caractéristiques du contexte dans lequel un incident est survenu et les individus en cause
- Cause - les facteurs et les agents qui ont conduit à un incident
- Prévention et atténuation - les mesures prises ou proposées afin de réduire l'incidence et les effets des événements indésirables

Sommaire des études sur les soins à domicile :

Un tableau récapitulatif de la documentation examinée est inclus dans le présent document (Annexe B). Il fournit le type d'étude, les méthodes utilisées, l'échantillonnage, les résultats clés et les interprétations de chaque article. Parmi les études de recherche examinées relatives à la sécurité dans les soins à domicile, on compte des études qualitatives et quantitatives sur la technologie dans les soins à domicile, les interactions interpersonnelles entre les clients et le personnel soignant, la communication entre les professionnels et les transitions d'un milieu hospitalier à un milieu résidentiel.

Cadres conceptuels pertinents en regard de la sécurité dans les soins à domicile :

Les déterminants des enjeux relatifs à la sécurité des patients qui ont des points communs dans l'ensemble des milieux institutionnels se reflètent dans divers cadres conceptuels. Une lecture attentive de la documentation a révélé que les cadres existants ont été élaborés pour des établissements de soins de courte durée et qu'ils s'appliquent de manière limitée aux soins à domicile.

Plus récemment, Downie et al. (2006) ont décrit un cadre conceptuel, une matrice juridique de sécurité des patients, à partir des aspects juridiques et réglementaires du système juridique (Annexe C, Figure 1). Cette matrice regroupe différents domaines du droit qui ont une incidence sur la sécurité des patients. Elle est un outil qui permet d'analyser l'état du droit en matière de sécurité des patients dans une juridiction (Downie et al., 2006, p. 10).

Un autre cadre conceptuel est le modèle élaboré par Affonso & Doran (2002), « la culture de la découverte dans la sécurité des patients » (Annexe C, Figure 2). Ce modèle s'articule autour de quatre ensembles de

mesures pouvant assurer la sécurité dans les systèmes de santé : développer des outils technologiques, mettre en application des schémas de facteurs humains, réformer la culture organisationnelle et élaborer des processus afin de rendre les soins plus sécuritaires. Conçu pour un programme de recherche, ce modèle doit cependant être mis à l'essai.

Pour leur part, Baker & Norton (2001) proposent un « modèle conceptuel de stratégie efficace de changement des systèmes » (Annexe C, Figure 3). Ce cadre souligne les relations entre trois processus, à savoir *la culture, la mesure*, ainsi que *les outils et stratégies de changement du système*. Le modèle stipule qu'il peut y avoir une stratégie efficace de changement des systèmes seulement lorsque ces trois composantes sont mises en place. L'analyse des causes profondes est considérée ici comme un aspect important du processus *outils et stratégies de changement du système*.

Hoffman et al. (2006) mentionnent que leur *Cadre canadien d'analyse des causes profondes* peut être utilisé dans tout établissement à travers le continuum de soins de santé (Annexe C, Figure 4). Bien qu'il puisse être appliqué dans le contexte des soins à domicile, ce cadre, comme les autres cadres conceptuels, est axé sur un événement indésirable particulier. Puisque les soins à domicile ne sont pas soumis à une réglementation ou à un contrôle strict, et compte tenu de la diversité des connaissances et des compétences des individus concernés par la prestation des soins (des membres des familles des patients, des amis, des aidants naturels, des travailleurs non réglementés, des professionnels. etc.), il ne serait pas adéquat d'appliquer un cadre conceptuel de sécurité des patients conçu pour des soins de courte durée au contexte des soins à domicile.

Une « école de pensée » qui a commencé à influencer la recherche sur la sécurité dans

le continuum des soins est représentée par des chercheurs qui souscrivent à divers points de vue socioécologiques sur les systèmes de santé et les communautés. Toutes ces approches prêtent une attention particulière aux relations, aux processus et aux structures, à travers les multiples niveaux du système de soins de santé et de la communauté, qui influent sur la sécurité et la qualité des soins et le milieu des soins. C'est le cas du « cadre d'interventions multiples » proposé par Edwards et al. (2004) (Annexe C, Figure 5). Les cadres conceptuels socioécologiques sont aussi discutés en rapport avec d'autres questions de sécurité en santé publique. Ces approches suggérées dans la recherche sur la sécurité ont des points en commun avec les travaux réalisés par des chercheurs qui analysent la sécurité et les risques dans les soins de santé modernes en tant que problèmes inhérents à des systèmes adaptatifs complexes (Amalberti, Auroy, Berwick, & Barach, 2005).

Cinq cadres conceptuels ont été mis en lumière. Quatre de ces cadres portent spécifiquement sur la sécurité, alors que le cinquième est un cadre plus large destiné à des interventions à niveaux et à stratégies multiples. Dans chaque cadre, on trouve une réflexion sur les systèmes et la reconnaissance des déterminants socioécologiques des questions liées à la sécurité des patients. Cependant, aucun de ces cadres n'a été élaboré dans le contexte particulier des soins à domicile.

Entrevues avec les répondants clés

Sauf une personne qui n'a pas répondu, tous les répondants clés contactés ont accepté d'être interviewés ou de trouver un remplaçant au sein de leur organisation. Ces 20 répondants clés provenaient de diverses disciplines (soins infirmiers, médecine, pharmacie, génie médical, etc.), occupaient divers postes (directeurs

administratifs, présidents, vice-présidents, etc.), et travaillaient dans différents types d'organisations (institutions d'enseignement, fournisseurs de services de soins de santé directs, offices régionaux de la santé, associations professionnelles, etc.). Ils résidaient dans sept provinces canadiennes et un État américain. Leurs descriptions riches et inspirées des enjeux, des préoccupations, des lacunes et des priorités liés à la sécurité dans les soins de santé ont été plus convergentes que divergentes. En général, les répondants ont partagé une perspective socioécologique et reconnu que la perspective conventionnelle de la sécurité des patients dans le contexte des institutions ne peut aucunement s'appliquer à la réalité des soins à domicile. Ils se sont entendus pour dire qu'une vision différente est nécessaire pour influencer l'ordre du jour de la sécurité dans les soins à domicile. Bien que les répondants clés aient accepté d'être identifiés, les citations dans le présent rapport ne sont pas identifiables. Chaque citation est identifiée par une lettre de l'alphabet qui a été assignée au hasard à chaque répondant.

Le guide d'entrevues des répondants clés a été conçu pour leur poser des questions sur les enjeux relatifs à la sécurité dans les soins à domicile à partir de différents angles ou de perspectives variées. Le but était d'obtenir un vaste éventail de points de vue. Des thèmes centraux ont émergé des entrevues et sont présentés ci-dessous.

1) La famille en tant qu'unité de soins :

Ce thème repose sur la prémisse suivante : la famille constitue le contexte dans lequel les individus font leur apprentissage de la santé et de la manière de mobiliser leurs ressources, leurs forces et leur potentiel pour atteindre leurs objectifs (Feeley & Gottlieb, 2000). Une idée sous-jacente est que le personnel soignant (rémunérés) sont des « invités dans les résidences des clients » et que la

maladie ou un état de santé particulier se superpose à la « vie » des patients et de leurs familles (ou a des effets sur la dynamique familiale, les finances, le travail, l'état de santé des autres membres des familles, etc.). En ce sens, la sécurité des membres de la famille d'un client ou des personnes qui vivent dans la résidence influence et est influencée par l'état de santé et les soins à domicile fournis. Il est important de reconnaître l'importance de la responsabilité de fournir des soins, qui incombe aux clients, aux familles et aux aidants naturels. On estime que, par choix, 80 % ou plus de tous les soins fournis aux personnes âgées ayant une déficience fonctionnelle et qui résident dans la communauté le sont par des aidants naturels (Clark, 1996). Bien que de nombreux aidants naturels considèrent qu'il est valorisant de fournir des soins, ils le font souvent au détriment de leur propre santé ou de leur bien-être. (Cox, 1993). Fait plus important encore, il est impératif de prêter attention à leur angoisse existentielle et à la détresse qui peuvent accompagner leur engagement, par exemple, quand ils donnent des traitements douloureux ou des soins intimes, peu importe le niveau auquel ils sont disposés à fournir les soins.

Les répondants clés ont reconnu l'importance de considérer la famille comme unité de soins. Les commentaires suivants en témoignent :

- « ... Les patients et les familles ne sont pas les seuls à faire partie de l'équipe des soins. Nous en faisons également partie. Mais le problème est que nous nous sommes trop concentrés sur l'expertise que nous apportons en tant que personnel soignant dans cette interaction de soins et nous avons oublié que l'expérience n'est qu'une des nombreuses composantes de la vie. » [F]
- « ... On peut être dans une situation où tout va bien avec le patient. Mais le fils qui vit dans la maison a une maladie mentale qui n'est pas bien gérée, ce qui peut avoir des répercussions sur l'ensemble de la situation. Comment gérer la situation? Que pouvons-nous faire? La personne peut décider de ne pas prendre ses médicaments et avoir un historique de violence. Enfin, ce genre de choses. En somme, les autres membres de la famille peuvent vraiment avoir des répercussions sur les soins fournis au patient... » [S]
- « ... La profession d'infirmière de soins à domicile existe depuis peu de temps. L'infirmière est un visiteur dans la résidence du patient et de sa famille. Elle doit non seulement comprendre l'expérience du patient et de sa famille, mais aider vraiment la famille à participer activement à la prestation des soins. À mesure qu'il y a de moins en moins de soins de courte durée et de plus en plus de soins dans la communauté, je pense que le rôle de la famille prendra une plus grande importance. On dit aux membres de la famille : « C'est à vous maintenant d'agir! ». [F]
- « La philosophie des soins est en train de changer, mais il faut bien travailler avec les membres de la famille du client pour qu'ils se perçoivent comme faisant partie de l'équipe des soins. Nous devons maximiser les équipes de manière à ce que les soins soient fournis correctement et qu'il y ait une excellente communication entre les membres de l'équipe. Quand je parle de l'équipe, j'inclus le client et sa famille. L'efficacité de l'équipe a une grande incidence sur la sécurité des patients. » [O]
- « ... À quoi ressemble la dynamique familiale? Nous avons vu des

situations où la dynamique familiale est très volatile, dysfonctionnelle, et il est très difficile de séparer ces choses quand on est chez le patient en train de lui fournir des soins. Le frère, la soeur, la tante ou l'oncle qui fournit des soins peut avoir des problèmes de santé mentale et un historique de violence familiale. Toutes ces choses font partie intégrante du contexte dans lequel nous fournissons les soins, alors que ce n'est pas le cas quand le patient est dans un lit d'hôpital ». [G]

- 2) **La sécurité des clients et celle des membres de leurs familles, des aidants naturels et du personnel soignant sont étroitement liées :** Les questions relatives à la sécurité des clients, de leurs familles, des aidants naturels et du personnel soignant sont interdépendantes. De manière plus particulière, l'état de santé du patient influe sur la santé des membres de sa famille et sur les relations qu'il entretient avec eux. De même, la santé des membres de la famille et le niveau de fonctionnement de la famille ont des effets sur la santé du patient. Aussi, les aidants naturels sont particulièrement vulnérables parce qu'ils sont souvent responsables de la majeure partie des soins, parfois au détriment de leur propre santé et de leur bien-être (épuisement professionnel, fatigue, dépression, etc.). À cela s'ajoute le fait que les défis en matière de santé et de sécurité auxquels les aidants naturels sont confrontés exercent une influence sur le client et la famille. Les défis relatifs à la sécurité auxquels font face les personnes soignantes (comme le caractère unique du milieu physique, les charges de travail excessives, l'étendue et l'instantanéité des connaissances requises) ont également une incidence sur la qualité et le caractère approprié des soins dispensés et, en dernier ressort, sur les risques auxquels ils sont exposés, tout comme

les receveurs de soins. Les commentaires suivants en témoignent :

- *« Je trouve qu'il est difficile de définir la sécurité des patients, puisque c'est quelque chose de différent de la sécurité du personnel soignant.. Si le personnel soignant (rémunéré ou non) ne se sent pas en sécurité, alors le client aussi ne se sentira pas en sécurité. Nous attribuons au personnel soignant un niveau de connaissances ou de compétences qu'il pourrait avoir ou ne pas avoir, ou avec lequel il pourrait être ou ne pas être à l'aise. La différence, à mon avis, est dans les soins de courte durée. Nous avons tendance à voir la sécurité des patients comme une gestion des erreurs. Si le personnel soignant ne se sent pas en sécurité, le patient ne se sentira pas en sécurité non plus. Prenons les questions de mobilité pour les clients, ça concerne aussi le personnel soignant, le milieu sécuritaire, vous savez, les caractéristiques du milieu. Par exemple, l'éclairage... ce genre de choses, si ce n'est pas sécuritaire pour le client, ça ne l'est pas non plus pour le personnel soignant. Je trouve qu'il est difficile de démêler les deux. »* [R]
- *« Nous savons que la dépression frappe de plus en plus les aidants naturels, ce qui a des répercussions sur les patients. »* [A]
- *« J'ai toujours compris que les besoins de l'unité de soins peuvent être très différents de ceux du patient. Nous devons tenir compte des deux. Moi, comme infirmière, je dois déterminer quel est le point central de mes soins. Est-ce que c'est la personne? Est-ce que c'est l'unité de soins élargie? Quand les besoins et les demandes de l'une et de l'autre sont différents... C'est facile quand deux choses sont en*

harmonie. C'est problématique et plus à risque, je pense, en ce qui concerne la sécurité des deux côtés quand deux choses ne sont pas en harmonie. Et nous ne pouvons pas harmoniser ces choses parce qu'elles viennent avec une histoire externe sur laquelle nous n'avons aucun contrôle ou aucune influence. Nous faisons toujours face à un dilemme éthique à cause de ça. » [C]

- *« On s'attend à ce que les gens soient disponibles pour fournir des soins, ce qui n'est pas toujours possible. Y a-t-il une forme de soutien au revenu pour les membres des familles qui doivent consacrer du temps aux malades? En tout cas, il n'y en avait pas jusqu'à tout récemment. Je sais que, pour les soins de fin de vie, il existe maintenant un programme qui permet aux membres des familles de prendre des congés. Je pense aussi qu'il y a un écart dans les connaissances. Les membres des familles ne connaissent pas les formes de soutien qui leur sont disponibles en ce qui concerne le revenu, mais également les soins pour eux-mêmes. Parce que, s'ils sont placés dans une situation où ils doivent fournir des soins à un membre de leur famille, les gens peuvent en arriver à négliger leur propre santé ou leur propre sécurité. » [B]*
- *« ... quand nous faisons face à cette question, disons, à un niveau de gestion... Je me souviens de certaines situations où il y avait des armes dans la maison et une histoire de... Vous savez quoi? Le client a refusé que ces armes soient mises sous clef. Dans des cas semblables, nous devons prendre des décisions. Pouvons-nous fournir des soins? C'est une question vraiment difficile. Parce que je le sais en tant que gestionnaire... parfois, j'ai eu à m'opposer au nom du personnel, ce qui a été difficile, très difficile, parce que les patients ou les membres des familles*

ne comprenaient pas ou ne voulaient pas comprendre les questions qui se posent au personnel soignant. C'est très complexe! » [S]

- *« La perception de la sécurité par l'infirmière par rapport à son travail... Des infirmières ont déclaré qu'elles ont tendance à raccourcir leurs visites à domicile quand elles ne se sentent pas en sécurité, ce qui peut compromettre les soins aux patients. C'est ici que se situe le lien entre la sécurité des infirmières et celle des clients. C'est très différent de ce qui se passe en milieu hospitalier. Quand elles fournissent des soins à domicile, les infirmières sont isolées. Si une situation requiert l'envoi de deux infirmières, nous le savons, mais après le fait. » [P]*
 - *« Il y a tellement de soins dans la communauté qui sont fournis par des personnes non rémunérées, par des aidants naturels, que ce soit des membres des familles des patients, des amis... Pour la majorité des gens, les soins sont fournis par des professionnels payés pour le faire. Il y a un élément de risque pour les fournisseurs de services et le personnel confrontés à un épuisement professionnel. Mais il y a aussi un risque pour le client et sa famille, quand je regarde la population. Souvent, des clients reviennent à l'hôpital parce que leur aidant naturel a fait un « burn-out ». La dépression de l'aidant naturel par opposition à la santé et au bien-être du patient. Il y a aussi certains éléments de sécurité ici. Comment pouvons-nous soutenir le mieux possible l'aidant naturel dans le rôle qu'il joue auprès du patient? [M]*
- 3) **Le contexte non réglementé et non contrôlé des résidences individuelles :**
La sécurité dans les soins de santé est liée à l'atténuation des risques dans

divers milieux non réglementés et non contrôlés. Des risques existent dans tous les milieux de soins de santé. La grande différence entre l'examen et la compréhension des risques dans les soins de courte durée et les soins à domicile est le manque d'uniformisation entre les soins à domicile et les soins de courte durée dispensés dans les établissements. Les résidences sont conçues pour y vivre, et non pour fournir des soins de santé. Dans ce contexte, les soins de santé de santé se superposent aux conditions de vie. Il n'y a pas de normes nationales mises en place relativement au milieu physique dans lequel les soins de santé sont fournis. Cette réalité contraste de façon frappante avec celle des soins dispensés par les établissements. Les commentaires suivants en témoignent :

- *« Nous constatons que certaines technologies utilisées dans les soins à domicile peuvent à la fois faciliter ces soins et causer des préjudices. Nous regardons les processus dans lesquels les soins à domicile sont dispensés en tenant compte des facteurs humains, de même que les interfaces utilisateurs des appareils médicaux associés à la sécurité des patients. Dans les soins à domicile, la sécurité des patients est une question de facteurs humains. Il existe des façons d'atténuer les risques dans les soins à domicile en utilisant des facteurs humains pour influencer le déroulement du travail et le déploiement d'une technologie appropriée. Nous supposons que les mesures prises par l'aidant naturel ou le patient sont adéquates à partir de comportements humains normaux. Par exemple, il n'y a pas de raison de blâmer un patient parce qu'il ferme accidentellement son ventilateur, quand l'interface utilisateur est tellement mal conçue qu'elle peut causer ce genre d'erreur. Nous devons supposer que l'utilisateur final a soit des problèmes physiologiques (comme un problème de vision ou de dextérité), soit des problèmes comportementaux (reliés à des peurs ou des appréhensions naturelles, comme la peur des piqûres). » [D]*
- *« Les technologies requièrent un certain nombre de changements dans la résidence. La résidence peut devenir dangereuse pour le patient. Pensons à une vieille dame qui a de la difficulté à marcher et qui doit utiliser une marchette pour se déplacer dans sa maison en traînant avec elle des tubes d'oxygène. La maison elle-même devient une menace à la sécurité non seulement du patient, mais aussi de toute la famille. » [T]*
- *Certains facteurs souvent sous-estimés sont les obstacles architecturaux. Les maisons ne sont pas toutes pareilles. Certaines ne peuvent pas être adaptées à une utilisation des technologies. Nous ne comprenons pas très bien le rôle de la technologie dans le développement des soins à domicile parce que nous avons tendance à supposer que la technologie est ce qui rend les soins possibles, et nous ne regardons pas nécessairement la manière dont les nouvelles technologies créent aussi des contraintes. » [T]*
- *« Dans les hôpitaux, il y a beaucoup de politiques concernant le milieu physique, par exemple la proximité des prises de courant, l'utilisation de gaz à chaque lit. Tout est réglementé... Rien de cela n'existe dans les soins à domicile. Je ne connais aucune norme relative au milieu physique pour les soins intensifs. Les établissements de soins de courte durée sont très réglementés quant aux compétences du*

personnel soignant. Cela n'existe pas dans les soins à domicile. Beaucoup de technologies utilisées dans les soins à domicile, comparativement aux établissements de soins de santé, sont moins sophistiquées, et le même niveau de rigueur n'est pas appliqué. Selon moi, les technologies dans les soins de santé posent des questions de sécurité en raison du manque de structures et de politiques en matière de milieu physique et de technologie. » [D]

- *« Le milieu physique est certainement une des principales questions qui peuvent être à l'avantage ou au désavantage aussi bien du client que de l'infirmière. C'est très difficile... Je pense que nous sommes toujours dans une situation où nous devons improviser dans une large mesure. On doit « faire avec », peu importe ce qui se présente. Et, parfois, nous travaillons dans un milieu physique qui est loin d'être idéal... pas toujours propre. Quand nous tentons de donner des soins, il y a plein de choses qui ne fonctionnent pas, des têtes de lits qui ne peuvent pas être élevées, des plateaux que nous ne pouvons pas déplacer... des aiguilles et d'autres matériaux contaminés dont il faut se débarrasser... Le milieu physique a aussi des répercussions sur le client entre les visites. Quels sont les risques de chutes? Où ranger les médicaments? Quel est l'accès aux services, au téléphone? Toutes ces choses-là doivent être prises en considération en même temps quand on pense au milieu physique et aux facteurs qui peuvent empêcher l'infirmière de fournir des soins de différentes manières. » [G]*

- 4) **Les multiples dimensions de la sécurité - physique, affective, sociale et fonctionnelle** : La *sécurité physique* des clients demeure le principal centre d'intérêt quand on aborde la question

de la sécurité dans les soins de courte durée. Un élargissement du concept de sécurité des patients est nécessaire dans le contexte des soins à domicile parce qu'il y a de nombreux intervenants et facteurs en cause. L'éventail des milieux physiques (la conception des résidences, les logements dans la communauté, etc.), la diversité des personnes concernées et les relations entre elles, tout cela confirme le besoin d'élargir la définition du terme « sécurité » dans les soins à domicile afin d'inclure toutes les dimensions de la sécurité (physique, affective, sociale et fonctionnelle).

La *sécurité affective* renvoie aux répercussions psychologiques du fait de recevoir des soins à domicile. Il est souvent pénible et angoissant pour un client et sa famille de s'adapter aux différents éléments du nouvel état de santé et des soins requis. (Par exemple, il faut apprendre à gérer les médicaments, les changements dans la condition physique du client, les traitements et la technologie médicale.) Les critères d'admissibilité pour les soins à domicile reposent principalement sur les besoins physiques. La préservation et la promotion de la santé mentale ne sont pas considérées explicitement comme jouant un rôle dans les soins à domicile. Par exemple, la dépression et l'abus d'alcool ou d'autres drogues sont répandus et peuvent avoir des effets considérables sur la prestation des services et la santé des clients et de leurs familles (Markle-Reid et al., 2006b).

La *sécurité sociale* fait référence à l'endroit où vit le client dans la communauté, aux personnes qui vivent avec lui, aux personnes qui le visitent, à son réseau de soutien social. La possibilité ou la fréquence de diverses formes de violence constitue également un aspect important de la sécurité sociale de toutes les personnes qui

fournissent ou reçoivent des soins à domicile. Enfin, la *sécurité fonctionnelle* porte sur la manière dont l'état de santé du patient ou la prestation des soins influe sur ses activités quotidiennes.

Les commentaires suivants en témoignent :

- « *La sécurité des patients doit inclure les dimensions physique, fonctionnelle et psychologique. Ce n'est pas tout de protéger physiquement le client. Il faut aussi assurer sa fonctionnalité et son autonomie.* » [C]
 - « *Ce que je trouve assez difficile, c'est d'accepter le fait que ce sont des patients chroniques. Souvent, au départ, ils ne sont pas très âgés. Ils se font à l'idée qu'ils sont malades et ils parviennent à faire certaines choses. Mais, au fil du temps, leur état ne s'améliore pas. Ils vieillissent et deviennent plus faibles. Ce que je trouve particulièrement difficile, c'est de prendre en considération le facteur temps. Parce qu'au fil du temps, les gens perdront certaines habiletés ou aptitudes. Les menaces à la sécurité pourraient augmenter du simple fait que ces gens ne contrôlent plus rien. Certains perdent la vue, d'autres perdent d'autres capacités. Et ce n'est pas tout le monde qui remarque ces petits changements subtils.* » [T]
 - « *La santé mentale a toujours été l'enfant pauvre des soins de santé à domicile. Elle a toujours été sous la responsabilité d'un autre secteur. Il y a des chevauchements, mais les deux systèmes ne fonctionnent pas très bien ensemble. Je ne crois pas que le secteur des soins à domicile a une grande compétence en matière de santé mentale. Nous ne devons pas travailler de manière cloisonnée. Nous devons considérer les clients comme des personnes avant tout.* » [O]
 - « *Nous faisons face au même stress quand un patient est à l'hôpital, tout dépendant de la nature de sa maladie, spécialement quand il s'agit d'une situation de fin de vie. Dans le secteur des soins à domicile, certaines personnes deviennent très anxieuses à l'idée que leur milieu de vie sera perturbé ou que leurs activités quotidiennes seront perturbées. Des personnes pensent pouvoir mieux s'occuper d'un proche malade s'il se trouve en milieu hospitalier et qu'elles peuvent le visiter, au lieu de lui imposer des changements majeurs à son milieu de vie personnel.* » [B]
 - « *Plus nous soutenons le client chez lui, moins sa maladie a tendance à croître. Plus nous avons du succès en gardant le client à domicile, moins sa famille subit des préjudices. C'est le cas de ma famille, de la famille de ma sœur, parce que nous avons renoncé à une partie de notre vie personnelle et de notre vie familiale pour s'occuper d'elle.* » [commentaire sur une cliente atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant seule] [C]
 - « *Nous savons qu'il y a une incidence accrue de la dépression chez les aidants naturels, ce qui a des répercussions sur les patients. Nous avons tendance à mettre l'accent sur la santé physique et le modèle médical. Mais nous devons aussi considérer les déterminants de la santé.* » [A]
- 5) **L'autonomie et le choix des clients, de leurs familles et des aidants naturels :**
Un aspect particulier des soins fournis chez les clients est que l'autonomie et le choix des clients, de leurs familles et de leurs aidants naturels sont à l'avant-plan. Cela signifie que le personnel soignant peut offrir une formation et recommander des stratégies et des suggestions de soins. Mais, en dernier

ressort, il revient au client de décider ce qu'il veut faire. Les soins éthiques offerts par les personnes soignantes doivent être compatibles avec les valeurs, les besoins et la prise de décisions du client et de son entourage. Les commentaires suivants en témoignent :

- *« Il faut mettre l'accent sur l'équilibre de la sécurité physique par rapport à la fonctionnalité. Il faut équilibrer les choix, comme garder quelqu'un à la maison, alors que c'est non sécuritaire physiquement, mais que cela produit une grande sécurité psychologique, parce que cela permet de protéger la dignité du client, son estime de soi, ses valeurs et son choix de mode de vie. » [C]*
- *« Qu'est-ce que le client est prêt à vivre? Quels risques est-il prêt à prendre? D'un point de vue pratique et professionnel, quels risques pouvons-nous accepter pour notre personnel soignant et quels risques nous ne pouvons pas accepter pour les clients? [M]*
- *« Je crois que la priorité est de tenir compte de l'éthique en ce qui concerne l'équilibre entre la sécurité, d'une part, et la qualité de vie et l'autonomie personnelle, d'autre part. De grandes questions éthiques se posent quand on aborde la question de la sécurité sans tenir compte des autres considérations. » [L]*
- *« Parfois, les membres d'une famille ne s'entendent pas. Par exemple, on nous dit « Quand ce sera terminé, ne réanimez pas ma mère ou mon père ». Soudainement, à la dernière minute, la fille qui habite aux États-Unis arrive en trombe et s'oppose totalement à la décision prise par les autres ». [S]*
- *« Je vais vous donner un exemple. Nous avons eu certains problèmes avec des professionnels qui avaient demandé un élévateur vertical pour déplacer un patient d'un fauteuil roulant à un lit, puis d'un lit à une baignoire. Les membres*

de la famille étaient très contrariés de cela, comme le patient qui a dit : « Mon épouse peut me déplacer ». Eh bien, nous lui avons dit : « Vous ne poursuivrez pas votre épouse si elle vous laisse tomber, mais vous poursuivrez l'infirmière ». Il y a quelque chose de cet ordre-là quand on entre dans le choix des patients et des familles... qui met les gens à risque, non seulement les clients, mais aussi nos infirmières, nos thérapeutes, nos aides familiaux ». [M]

- *« Il y a une question éthique qui n'est pas abordée quand on discute de soins à domicile et de sécurité. À l'âge de 80 ans, vous perdez votre droit de prendre toutes vos décisions. Les adultes ont le droit de prendre leurs décisions, même si elles sont mauvaises. Une partie de mes craintes par rapport à la sécurité, c'est un certain paternalisme qui vient du fait que nous devons sauver des vies à tout prix, et non pas fournir aux gens toutes les informations dont ils ont besoin pour prendre seuls toutes les décisions qui les concernent. » [H]*

6) L'isolement : les clients vivant seuls, les aidants naturels et les fournisseurs de soins professionnels travaillant seuls :

Un autre aspect des soins à domicile est la réalité de l'isolement. Beaucoup de personnes qui reçoivent des soins à domicile sont âgées et vivent seules. Même celles qui ont une famille ou des aidants naturels ne peuvent pas avoir accès à un soutien professionnel en tout temps et, surtout, en cas de besoin. Ces personnes se sentent vulnérables et condamnées à prendre elles-mêmes des décisions. Les personnes soignantes sont également isolés dans leur travail. Ils se rendent seuls à des endroits qui ne sont pas toujours faciles d'accès, travaillent la plupart du temps sans supervision immédiate ou sans soutien de leurs collègues. Souvent, ils n'ont pas accès facilement et en temps opportun à

des appareils médicaux, à des outils ou à des ressources technologiques, etc. Les commentaires suivants en témoignent :

- « *C'est un travail solitaire. Nous n'avons pas la possibilité de parler avec nos collègues et d'obtenir un soutien pendant la prestation des soins.* » [O]
- « *Quelle protection ont les infirmières qui se rendent dans des endroits isolés, parfois en milieu rural, où le voisin le plus proche peut être à 15 kilomètres?* » [G]
- « *Il y a la question de l'isolement et de la solitude.. des situations où nous nous occupons de clients qui n'ont pratiquement pas de famille ou peu de soutien, mais qui insistent pour demeurer à la maison parce que nous sommes les seules personnes qu'ils ont...* » [L]
- « *Il y a un élément de sécurité ici, à la fois pour le client et l'aidant naturel qui doit parfois fournir des soins, seul, à trois heures du matin. C'est là que se situe le facteur de risques.* » [M]

7) La communication à niveaux multiples :

La communication représente un autre thème important relativement à la sécurité dans les soins à domicile. Ce n'est pas toujours facile pour le personnel soignant d'avoir des conversations avec les clients, les familles et les aidants naturels au sujet de la santé et de la sécurité. Il n'est pas facile non plus pour le personnel soignant de communiquer avec les membres des familles des clients et les aidants naturels, chez qui la prestation de soins à domicile a des répercussions. De plus, la coordination et la communication entre le personnel soignant, souvent entre les organisations et les secteurs, constituent une question complexe, en particulier pendant le continuum de soins. Par exemple, le transfert de la documentation et l'absence d'un répertoire central pour le

partage d'informations sur les patients et les familles sont problématiques. Un autre problème concerne la création et la gestion de plans de soins pour toutes les personnes qui participent à la prestation des soins, dont les patients, leurs familles et les aidants naturels. Les commentaires suivants en témoignent :

- « *La communication est absente... parce que le patient va à l'hôpital et se fait prescrire un nouveau médicament, et que le pharmacien oublie d'apposer une nouvelle étiquette sur la bouteille. Puis l'infirmière arrive et donne la dose qui est inscrite dans le dossier parce qu'il n'y a pas de nouvelle ordonnance du médecin. Et alors le patient dit : « Non, non, non, ça a été changé ». Vous devez alors aller à la source, essayer de parler au pharmacien, téléphoner à l'hôpital...* » [S]
- « *La dynamique dans les relations est telle que nous devons taire la voix des patients et des familles. Je veux dire... si vous êtes un patient et que vous essayez de prendre la parole, on vous considère comme un patient à problème. Même chose si vous êtes un membre de la famille du patient. Nous devons nous éloigner de l'idée selon laquelle le patient et la famille sont le problème. Ils ne sont pas le problème! Le patient, les membres de sa famille et nous, le personnel soignant, nous sommes tous du même côté! Nous voulons tous la même chose. Nous voulons que le patient aille bien. Nous voulons de bons résultats. Mais nous avons tendance à pointer du doigt l'un ou l'autre... Les patients et les familles pointent du doigt le personnel, et le personnel pointe du doigt les patients et les familles. Ce que nous devons faire, c'est établir un dialogue en partant de cette idée : nous sommes tous du même côté de la clôture.* » [F]

- *« Le manque de travailleurs réglementés et de travailleurs tout court dans le secteur des soins à domicile peut avoir des conséquences sur la sécurité parce qu'il est difficile de faire le suivi... Quelque chose qui n'est pas sécuritaire se produit, mais nous ne pouvons pas remonter jusqu'à la cause profonde. C'est plus difficile que jamais parce que la communication entre le personnel soignant n'est pas toujours très bonne. Particulièrement si les infirmières autorisées ne se parlent pas. Qui peut comprendre les signes et le langage de l'autre? Qu'il s'agisse d'infirmières autorisées ou de personnes soignantes non réglementées, d'aidants naturels... la communication est toujours difficile. » [E]*
- *« Nous savons qu'une des façons de rendre les systèmes plus sécuritaires est de se débarrasser des hiérarchies de pouvoirs entre les membres de l'équipe, et je dirais même entre les patients, les familles et le personnel soignant. » [F]*
- *« Il y a certainement un plus grand risque de mauvaise communication ou d'un manque de communication... Plus le nombre d'aidants naturels est grand et plus leurs bagages de connaissances sont diversifiés, plus grand est le risque d'une confusion ou d'une mauvaise communication... un des aspects les plus importants pour obtenir de bons résultats dans les soins. Par exemple, dans les pratiques de soins primaires soi-disant de collaboration, quand on parle du besoin de communication... si les aidants naturels habitent avec les patients. Je ne pense pas que nous pouvons fournir de bons soins à domicile si nous n'avons pas un réseau bien solide de communications avec les aidants naturels. Et cela signifie des dossiers électroniques de santé et des liens avec tous le personnel soignant concerné. Bien sûr, on ne retrouve rien de tout cela présentement. » [K]*

8) L'acquisition des connaissances, des techniques et des compétences :
 Contrairement aux travailleurs de la santé qui travaillent dans une unité de soins spécialisés en milieu hospitalier, les personnes soignantes à domicile doivent posséder un vaste éventail de connaissances générales et spécifiques. Cela pose des problèmes importants de sécurité en raison de la diversité et de la fréquence variée des états de santé et des traitements. Il n'est pas rare qu'il y ait des conditions ou des traitements particuliers seulement une fois à tous les quelques mois, ce qui rend difficile de maintenir les compétences. Cela est mis en lumière par les défis suivants : la tendance à donner plus tôt aux patients leur congé de l'hôpital et l'augmentation correspondante des patients qui reçoivent des soins à domicile; le manque de ressources pour une formation continue et le perfectionnement des compétences; ainsi que l'isolement qui caractérise la pratique des soins à domicile. Ces défis et les questions de sécurité en rapport avec les connaissances, les techniques et les compétences ne concernent pas seulement le personnel soignant, mais également les clients eux-mêmes, leurs familles et leurs aidants naturels. Les commentaires suivants en témoignent :

- *« La compétence des infirmières... Je me suis démenée beaucoup avec ça en tant que gestionnaire. Parce que nous pouvons seulement en avoir une ou deux, même pour une transfusion sanguine, et puis aucune pendant six mois... Comment pouvons-nous nous assurer que nos infirmières peuvent fournir les soins? Devons-nous répéter les séances? Les tests? Cela me désole beaucoup de le dire, mais nous ne sommes pas aussi compétents que nous devrions l'être parce que nous*

ne les voyons pas assez souvent. Ce qui nous pose un autre problème en tant que gestionnaires parce que nous devons faire des tests, encore et encore, et faire tout ça pour obtenir et maintenir un niveau élevé de compétences. » [S]

- *« On s'attend souvent à ce que la famille fournisse beaucoup de soins à domicile, mais les membres de la famille du patient peuvent avoir ou ne pas avoir la formation requise pour fournir ces soins. Lorsque j'ai travaillé dans des pharmacies, des aidants naturels et le personnel soignant me posaient souvent une foule de questions. Ils ont beaucoup de questions, mais ils n'ont pas toujours beaucoup de soutien ou d'endroits vers où se tourner... Beaucoup d'erreurs peuvent survenir avec les médicaments quand ils sont administrés par des personnes qui n'ont pas toutes les connaissances requises. » [B]*
- *« En milieu communautaire, les membres de la famille fournissent la plupart des soins requis. Et cela implique non seulement l'administration des médicaments et les pansements, mais aussi la surveillance. C'est particulièrement exigeant... Les patients ont des symptômes et les familles n'en connaissent pas nécessairement les causes. Ils peuvent penser que ces symptômes sont normaux, mais il peut s'agir de divers problèmes. Et, parce qu'ils ne comprennent pas nécessairement la nature du ou des problèmes, ils ne cherchent pas toujours des soins... » [Q]*
- *« Les aidants naturels sont souvent ceux qui s'occupent des clients dans le milieu des soins à domicile. Ils n'ont pas l'équipement adéquat, ni la formation appropriée pour fournir ces soins.*

Ils n'ont pas les habiletés cognitives requises pour comprendre tout ce qui se passe, peu importe leur formation. Malheureusement, nous avons un système de soins à domicile où le bailleur de fonds, le gouvernement, s'attend à ce que la famille s'occupe de tout. Les familles ne sont pas toujours prêtes à tout assumer... Elles sont à risque. Les membres des familles ne sont pas à l'abri de l'épuisement ou du « burn-out », par exemple quand ils doivent fournir des soins palliatifs, 24 heures par jour, sept jours par semaine. Les soins à domicile que vous pouvez obtenir dans le système sont minimaux, quand vous devez fournir des soins 24 heures par jour, sept jours par semaine, pendant sept semaines. Il y a un facteur institutionnel qui ramène constamment le niveau de soins vers la communauté. » [O]

- 9) **La diminution de l'accent mis sur la prévention et la promotion de la santé et les soins chroniques** : Parmi les personnes qui reçoivent des soins à domicile, un grand nombre sont des personnes âgées et vulnérables qui présentent un niveau complexe de comorbidité. Par le passé, le but était d'aider ces personnes fragiles à éviter les soins institutionnalisés, notamment au moyen de stratégies de prévention et de promotion visant à les garder chez elles et dans leur communauté, en toute sécurité et le plus longtemps possible. Cette notion a été amoindrie du fait que les patients recevant des soins de courte durée ont été orientés vers le secteur des services de soins à domicile parce que les ressources ont été consacrées aux patients qui doivent recevoir des soins en phase post-aiguë. Il en a résulté une approche plus réactive que proactive des services de soins à domicile. Les commentaires suivants en témoignent :

- « *La possibilité d'avoir une plus grande formation et d'envisager une prévention secondaire a souvent rapport au traitement des soins, par rapport au fait d'envisager à la fois la prévention primaire et secondaire. Dans quelle mesure le client est-il prêt à regarder ce genre de choses s'il pense que vous êtes là seulement pour panser un ulcère sur son pied? Le client est-il prêt à entendre parler de nutrition et d'exercices physiques?* » [M]
- « *La prévention des maladies chroniques... une grande question... la prévention est faite adéquatement, mais pas systématiquement. Nous pouvons mieux soutenir la gestion des maladies. Mais cela doit se faire de manière systématique. Il y a ici une occasion de mieux faire et d'obtenir de meilleurs résultats.* » [O]
- « *Il y a moins de services pour les patients ayant des maladies chroniques et des besoins plus complexes. Le système est plus réactif que proactif. Pas de plans pour les soins continus.* » [A]
- « *Le soutien aux soins de longue durée a été réduit avec la substitution des soins de courte durée à domicile. Il y a beaucoup de pays qui font mieux que nous à ce chapitre et qui savent beaucoup plus ce qui est requis pour soutenir les soins de longue durée à domicile. Je pense que nous devons voir ce que dit la recherche. Malheureusement, la population des personnes vulnérables n'a pas de poids politique. Il est donc facile pour les gouvernements de retirer des services et de réduire le soutien sans que cela soit visible dans l'ensemble de la population. À mon avis, nous ne savons pas vraiment quelles ont été les répercussions sur les personnes fragiles du remplacement des soins de longue durée par les soins de courte durée.* » [O]

10) Les défis en matière de ressources humaines - amplifiés dans les soins à domicile : Comme c'est le cas dans l'ensemble du système de soins de santé, l'insuffisance des ressources humaines est un problème incessant dans les soins à domicile. Il manque non seulement de professionnels, mais de travailleurs non réglementés (comme les préposés aux services de soutien à la personne et les auxiliaires familiaux). En général, les salaires du personnel soignant à domicile sont inférieurs à ceux du personnel soignant dans les établissements de soins de courte durée. Par exemple, dans certaines provinces, les préposés aux services de soutien à la personne et les auxiliaires familiaux peuvent recevoir des salaires similaires ou plus élevés en travaillant dans une franchise de restauration rapide, où les conditions de travail sont moins stressantes. Un certain nombre de facteurs contribuent à la réduction des ressources humaines : l'isolement, la précarité de l'emploi en raison du fait que les employeurs perdent ou modifient leurs contrats de services de soins à domicile, le manque de ressources et de temps consacrés à la formation continue et au perfectionnement professionnel. Voici quelques exemples :

- « *C'est un travail difficile que ces préposés doivent accomplir... Beaucoup de gens sont prêts à le faire... C'est un travail qui apporte des satisfactions, mais il est peut être très exigeant. Nous vivons présentement une crise en ce qui concerne le recrutement du personnel soignant. Chaque jour, nous souhaitons ne pas avoir un incident majeur avec un client parce que nous ne pouvons pas trouver une personne pour s'en occuper, parce que la personne que nous trouvons ne peut pas venir... Je pense que c'est notre principal risque à la sécurité parce que nous fournissons des services qui permettent aux gens de rester à la maison. Mais, si nous ne*

pouvons pas les fournir, c'est effrayant. Il y a une solution à court terme, et une partie de cette solution, ce sont les salaires. Mais le problème est plus gros que cela. Ce n'est pas le genre de travail que les jeunes souhaitent faire. Les coûts de la formation ont augmenté. Les jeunes ne veulent pas dépenser de l'argent en formation pour avoir un emploi qui paie 11 \$ de l'heure. En tant que société, nous parlons beaucoup pour valoriser ce genre de travail aux yeux du personnel soignant rémunéré et des aidants naturels... Mais il faudrait aller au delà des paroles. » [L]

- *« C'est le sempiternel problème dans les communautés ... nos organisations qui fournissent des soins sont à court de ressources humaines. Je prends comme exemple les soins infirmiers. Une infirmière qui travaille dans la communauté fait probablement entre 10 000 \$ et 15 000 \$ de moins par année que si elle travaillait dans un établissement. Pour attirer les gens, nous devons voir comment nous pouvons gérer cet écart salarial... » [M]*
- *« On s'attend à ce que les infirmières réagissent à tous les cas qui leur sont référés... qu'elles établissent des priorités à partir de ce qui se présente à elles tous les jours. Vous pourriez avoir un bon nombre de clients qui doivent être vus aujourd'hui. Mais si des clients vous sont référés en même temps, et que vous n'avez pas la capacité de tous les intégrer à vos tâches de la journée, il va y en avoir qui devront attendre jusqu'au lendemain. Ce n'est pas aussi simple et aussi facile que si vous pouviez demander une relève ou que si quelqu'un d'une autre unité pouvait venir à votre rescousse immédiatement. » [G]*
- *« Voyons-nous un changement de nature générationnelle? Nous avons une foule de situations où le personnel soignant rémunéré n'est pas préparé*

à fournir des soins dans ce qui lui apparaît comme des lieux non sécuritaires. » [R]

- *« Il n'y a pas une très bonne continuité de soins à domicile, malheureusement. Un jour, en faisant des visites à domicile, je suis tombée sur un homme qui m'a dit : « Je veux que vous signiez ceci pour moi. » J'ai répondu : « Signer ça? ». Il m'a dit : « Je compte le nombre d'infirmières qui sont passées par ici, et je suis rendu à 147. Chaque jour, il vient une personne différente. » [S]*

En résumé, l'analyse thématique des entrevues menées auprès de 20 répondants clés a révélé les 10 thèmes que nous venons de voir. Malgré la diversité des disciplines, des postes et des organisations, il y a eu une convergence dans les priorités et les lacunes concernant la sécurité dans les soins à domicile. Dans leur ensemble, les commentaires ont créé un profil de la sécurité dans les soins à domicile. Rappelons que les 10 grands thèmes sont les suivants :

- la famille en tant qu'unité de soins;
- la sécurité des clients et celle des membres de leurs familles, des aidants naturels et des fournisseurs de soins professionnels sont étroitement liées;
- le contexte non réglementé et non contrôlé des résidences individuelles;
- les multiples dimensions de la sécurité - physique, affective, sociale et fonctionnelle;
- l'autonomie et le choix des clients, de leurs familles et des aidants naturels;
- l'isolement : les clients vivant seuls, les aidants naturels et les fournisseurs de soins professionnels travaillant seuls;
- la communication à niveaux multiples;
- l'acquisition des connaissances, des techniques et des compétences;
- la diminution de l'accent mis sur la prévention et la promotion de la santé et les soins chroniques;
- les défis en matière de ressources humaines - amplifiés dans les soins à domicile.

Discussions à la Table ronde sur invitation

La Table ronde sur invitation, qui a eu lieu le 2 mai 2006, a réuni plus de 40 personnes provenant de diverses organisations et associations professionnelles dans le secteur des soins à domicile. Les trois principaux enjeux en matière de sécurité dans le secteur des soins à domicile ont été les suivants : 1-) l'accent institutionnel conventionnel a été mis sur la sécurité physique, plutôt que sur les liens entre les clients, les membres de leurs familles, les aidants naturels et les fournisseurs de soins professionnels à l'intérieur d'une conceptualisation plus grande de la sécurité (affective, sociale et fonctionnelle) dans les soins à domicile; 2-) la communication et la coordination problématiques entre les fournisseurs de soins professionnels, les aidants naturels, les clients et les membres de leurs familles dans les soins à domicile; et 3-) les défis d'une concordance entre la technologie et l'environnement bâti, dans des milieux non réglementés et non contrôlés, comme des résidences qui n'ont pas été conçues pour fournir des soins de santé.

Des participants ont insisté sur l'importance de comprendre et de soutenir les rôles de l'unité de soins (composée du client, de sa famille et de ses aidants naturels). Un participant a dit ce qui suit :

« Nous ne voyons pas l'individu qui revient à la maison comme faisant partie de l'unité de soins, qui a de multiples facteurs culturels et non contrôlables. Nous devons nous intégrer à la vie du client, et non le contraire, c'est-à-dire lui demander de s'intégrer à notre système. »

De petits groupes ont mis l'accent sur le besoin d'améliorer la communication et la coordination, en particulier lors de la période de transition entre l'hôpital et la maison. Un participant a dit ce qui suit :

« Nous avons présentement un processus très médiocre, totalement inadéquat, pour assurer la transition entre l'institution et les soins à domicile. Nous passons d'une situation où les soins sont fournis de manière très professionnelle à une situation très sensible à de multiples facteurs et à de multiples variables... Nous n'avons pas toujours une continuité dans la plupart des soins dans les établissements, mais nous avons beaucoup moins de continuité dans les soins à domicile. »

Tout au long des discussions, des références aux effets du milieu ont été soulignées. Les participants ont soulevé des préoccupations au sujet de l'utilisation de la technologie et des traitements de plus en plus complexes dans les maisons qui ne sont pas conçues pour fournir des soins. L'accessibilité des résidences, leur aménagement physique et les divers degrés de salubrité ont été quelques-unes des questions environnementales soulevées. Par exemple, un participant a dit ce qui suit :

« L'endroit où vit le client entrave souvent la capacité de fournir des soins sécuritaires... l'acceptation du personnel soignant de travailler dans ces situations discutables, alors qu'ils savent qu'il y a une arme sur les lieux, que des animaux domestiques se promènent à côté du plateau à pansements... »

Parmi les autres grandes questions relatives à la sécurité qui ont été soulevées, mentionnons le bilan comparatif des médicaments, le traitement des plaies, la prévention des chutes et les problèmes liés au milieu de travail (le personnel soignant réglementé par opposition au personnel soignant non réglementés, le travail occasionnel, le travail à temps partiel, le manque de normes). Bien que la recherche sur la sécurité dans les soins à domicile soit

limitée, les participants ont convenu qu'il existe certaines données probantes au sujet de certains des principaux enjeux dans les soins à domicile.

« Nous avons appris que des données probantes sont disponibles dans plusieurs aspects liés aux soins de santé. Un enjeu majeur a été abordé aujourd'hui, l'importance du personnel soignant, de la famille et du client en tant qu'ils forment l'unité de soins à domicile. Il y a beaucoup de documentation sur les systèmes et les interventions avec les familles. Il y a aussi beaucoup de données probantes sur la prévention des chutes, le traitement des plaies et le bilan comparatif des médicaments qui peuvent être mises en place à travers le pays dès maintenant. »

Les participants ont mentionné que les trois principales mesures à prendre pour améliorer la sécurité dans les soins à domicile sont celles-ci : la recherche; l'éducation, la connaissance et les outils; et, enfin, les politiques. Il y a eu un solide consensus quant à la nécessité urgente de réaliser des travaux de recherche sur la sécurité dans les soins à domicile, notamment : une enquête nationale sur les grands enjeux de la sécurité dans les soins à domicile; et des études qualitatives approfondies visant à obtenir les perceptions des clients et de leurs familles sur ce que signifie pour eux la sécurité dans les soins à domicile. Un participant a dit ce qui suit :

« Nous pouvons établir des données administratives. Mais il reste des aspects qui touchent à l'unité des soins, constituée du client, de sa famille et de ses aidants naturels, que nous ne comprenons pas. »

D'autres participants ont souligné qu'une recherche est nécessaire pour établir les forces et les lacunes dans le système de soins à domicile « de manière à ce que nous puissions nous attarder davantage à ce qui

doit être fait ». Les participants ont discuté de l'urgence de transférer et de partager les connaissances, en plus de mettre en place des interventions à partir des données probantes existantes.

« Il y a beaucoup de choses que nous ne connaissons pas. Mais il y a certaines choses que nous connaissons et pour lesquelles nous avons des données probantes (comme la prévention des chutes, le traitement des plaies et le bilan comparatif des médicaments). Nous devons encore consacrer beaucoup de temps à agir sur les choses que nous connaissons. Nous devons boucler la boucle. »

La plupart des groupes ont discuté d'éducation, de formation et de mentorat. Pour certains participants, les professionnels de la santé requièrent plus d'éducation et de formation pour être de bons membres d'équipes. D'autres participants ont parlé des difficultés que les « gens sur le terrain » ont à accéder aux données probantes. Ils ont suggéré la mise en place d'infrastructures pour favoriser l'accès aux données et le transfert des connaissances dans la pratique. Une sensibilisation accrue aux enjeux relatifs à la sécurité dans les soins à domicile parmi les décideurs et les autres intervenants clés a été perçue comme une stratégie essentielle, parce que le secteur des soins à domicile est souvent « le membre invisible du secteur des soins de santé ». La création d'une masse critique de chercheurs et de décideurs est considérée comme une étape cruciale pour faire avancer la sécurité des soins de santé. Il doit y avoir des chercheurs et des décideurs en nombre suffisant, qui se sentent concernés et prêts à agir. Enfin, certains participants ont parlé du besoin d'outils normalisés qui permettraient de faire des évaluations complètes afin de clarifier et d'établir les besoins et les risques des clients et de leurs familles.

Discussion

D'emblée, il existe un besoin pressant de faire de la recherche sur la sécurité dans les soins à domicile. La documentation existante sur la sécurité est principalement axée sur la sécurité physique des patients dans les établissements de soins de courte durée. Elle trouve un écho dans les définitions, les hypothèses, les concepts et les indicateurs en rapport avec la sécurité des patients. Cependant, la documentation n'indique pas qu'il y a eu un changement qui a pris la forme d'une reconnaissance de la complexité du système et la manière dont ce changement influe sur la sécurité des patients, dans une culture qui n'est plus axée sur le blâme.

Fait plus important encore, la recherche sur la sécurité des patients s'intéresse principalement aux établissements, comme les hôpitaux, qui fournissent des soins de santé. Ces systèmes réglementés sont conçus pour fournir des soins de santé par le biais de professionnels détenteurs de titres, d'employés de soutien, de superviseurs et d'administrateurs. Le milieu des soins à domicile est beaucoup moins réglementé et contrôlé. Beaucoup de soins à domicile sont dispensés par des travailleurs non réglementés, des familles et des aidants naturels dans des résidences qui sont conçues pour y vivre, et non pour fournir des soins de santé (Coyte, Baranek & Daly, 2000). Ainsi, la sécurité des patients et les soins à domicile ne peuvent pas être abordés sans que soient inclus dans l'équation les membres des familles des clients, les aidants naturels et le personnel soignant rémunéré (Harrison & Verhoef, 2002; Lehoux, 2004).

Bien que diverses questions aient été établies et fait l'objet de recherches, la question globale de la sécurité dans les soins à domicile au Canada est relativement inconnue. La nature unique des résidences, les relations entre les clients, les familles et les aidants naturels, à la fois à l'intérieur

et à l'extérieur des résidences, ainsi que le grand nombre de personnes soignantes concernées rendent complexe et difficile la prestation sécuritaire des soins à domicile. En outre, la vulnérabilité des travailleurs qui fournissent des soins à domicile sans la présence de collègues et sans supervision immédiate, combinée au caractère unique de chaque résidence, ne peut pas être négligée. La documentation souligne l'importance des approches socioécologiques à facettes multiples en matière de sécurité dans le secteur des soins à domicile. Les cadres conceptuels qui apparaissent comme prometteurs, étant donné la nature de la sécurité dans les soins à domicile, sont orientés écologiquement et reconnaissent que les améliorations doivent être apportées dans le contexte de systèmes d'adaptation complexes (Amalberti et al. 2005; Markle-Reid et al., 2006a).

La principale limite de l'examen de la documentation a été l'accent prédominant mis sur la sécurité des patients. Étant donné que la plupart des travaux de recherche sur la sécurité des patients portent sur les enjeux ou les facteurs physiques en milieu hospitalier, et que la recherche relative à la sécurité dans les soins à domicile en est à ses débuts, les résultats de l'examen de la documentation ont été limités.

Toutefois, un champ plus large de recherche a été entrepris dans le milieu des soins à domicile. Cela inclut, mais sans s'y limiter, des études d'interventions en matière de promotion de la santé et de gestion des maladies chroniques mises de l'avant par des personnes soignantes à domicile. Quoiqu'elles ne portent pas directement sur la sécurité, ces études fournissent des perspectives sur les questions relatives à la prestation des soins en milieu résidentiel. Ces perspectives sont d'une certaine pertinence relativement à la recherche sur la sécurité dans les soins à domicile. Elles contribuent aussi à établir les indicateurs de la sécurité dans les soins à domicile, y

compris les facteurs affectifs et sociaux, par opposition aux seuls facteurs physiques.

L'analyse thématique des entrevues menées auprès des répondants clés a donné lieu à des perspectives riches et pénétrantes qui se recourent quant à leur compréhension de la complexité des questions qui touchent à la sécurité dans les soins à domicile. L'établissement des dix thèmes communs qui ont émergé des entrevues atteste la notion de la complexité de la sécurité dans le milieu des soins à domicile. Par exemple, il y a un consensus général selon lequel la sécurité dans les soins à domicile doit être perçue d'une manière différente de la façon traditionnelle de concevoir la sécurité des patients dans les hôpitaux. Les clients, leurs familles et leurs aidants naturels proviennent d'une multitude de cultures et de contextes. Les familles et les aidants naturels ne sont généralement pas formés pour fournir des soins qui deviennent de plus en plus exigeants. En raison de la nature non réglementée et non contrôlée du secteur des soins à domicile (nous, le personnel soignant, sommes les invités des clients dans leur maison), de la complexité de la santé (les dimensions physique, affective et fonctionnelle) pour le client, sa famille et ses aidants naturels - complexité qui se superpose à leur vie -, du nombre d'intervenants (qui peuvent s'entendre ou non sur un plan d'action) et en raison également du droit ultime du client et des personnes de son entourage de choisir de faire passer les préférences avant les données probantes, la sécurité dans les soins à domicile doit porter sur l'atténuation des risques pour tous. Un risque pour la sécurité d'un client, d'un membre de sa famille, d'un aidant naturel ou d'une personne soignante se répercutera sur les autres. Les informations recueillies à partir des entrevues menées auprès des répondants clés ont également mis en lumière le besoin d'explicitement les perspectives des clients, des membres de leurs familles, des aidants

naturels et des personnes soignantes au sujet de la multitude de défis et d'enjeux associés à la sécurité dans les soins à domicile.

Les discussions à la Table ronde ont confirmé les limites de l'examen de la documentation. De plus, les résultats et les thèmes centraux qui ont ressorti des entrevues avec les répondants clés ont trouvé écho chez les participants.

- La sécurité des soins à domicile concerne l'atténuation des risques pour les clients, les membres de leurs familles, les aidants naturels et les fournisseurs de soins professionnels qui sont étroitement liés. Plusieurs répondants clés ont décrit une tendance à la hausse du niveau d'acuité des patients qui reçoivent rapidement leur congé de l'hôpital. Ils ont fait référence particulièrement aux personnes âgées vulnérables ayant des problèmes complexes à niveaux multiples (médical, physique, affectif, fonctionnel et social). Les patients sont souvent retournés à la maison sans avoir un soutien adéquat, ou la préparation, les connaissances ou les capacités requises pour atténuer les risques associés aux soins à domicile, non seulement pour eux-mêmes, mais aussi pour les membres de leurs familles et les aidants naturels. En milieu hospitalier, la valeur du rapport infirmière/patients est considérée dans la prestation de soins de qualité dans un contexte relativement contrôlé et sécuritaire. Par contre, à son retour chez lui, on s'attend à ce que le patient, sa famille et son ou ses aidants naturels s'acquittent de tâches similaires, sans bénéficier du soutien ou de l'infrastructure propre au milieu hospitalier.
- La notion de sécurité des patients dans le secteur hospitalier (qui inclut la détection des erreurs et des événements indésirables) est trop étroite pour être appliquée au secteur des soins à domicile. La sécurité dans les soins à domicile requiert une définition plus

- large qui tient compte de la complexité des états de santé et de la dynamique familiale, de même que la nature non réglementée et non contrôlée de la prestation des services de soins de santé en milieu résidentiel. En matière de sécurité dans les soins à domicile, l'accent doit être mis sur la prévention et l'atténuation des risques pour les clients, les familles, les aidants naturels et le personnel soignant afin de promouvoir la santé physique, affective, fonctionnelle et sociale à la fois de ceux qui reçoivent des soins et de ceux qui les dispensent.
- Le patient, sa famille et son ou ses aidants naturels doivent être considérés comme l'unité de soins. Quoique complexe, la maladie ou l'état de santé est seulement une composante de la vie et se superpose aux autres enjeux avec lesquels les clients et les membres de leurs familles sont confrontés (par exemple, les relations conjugales ou familiales, les finances, l'emploi, les transitions de la vie, etc.). En ce sens, il faut un ensemble d'habiletés plus complexe pour s'engager à l'égard de plus d'une personne en même temps. L'évaluation et l'intégration des perceptions individuelles, les relations interpersonnelles et la dynamique familiale sont des considérations difficiles, mais indispensables à la sécurité des soins à domicile.
 - Bien que nous, personnes soignantes, puissions nous engager dans des conversations avec les clients et leurs familles et collaborer avec eux afin d'atténuer les risques, à la fin de la journée, ils ont tout le loisir de prendre leurs propres décisions. Un équilibre éthique est nécessaire comme toile de fond des services de soins à domicile. Nous demandons aux membres des familles et aux aidants naturels d'infliger parfois des douleurs, de poser des actes intimes, souvent sans prêter attention à leurs besoins, à leurs préférences ou à leurs capacités.
 - La plupart des technologies liées aux soins de santé ne sont pas conçues pour les soins à domicile. Pourtant, des outils technologiques sont utilisés dans les maisons.
 - Il n'existe pas de normes nationales servant à évaluer les résidences individuelles et les familles afin de fournir des soins à domicile sécuritaires. Il y a également un manque d'outils normalisés et fondés sur des données probantes pour évaluer la sécurité en milieu résidentiel. La société en général tend à comprendre la nécessité de protéger les enfants contre les risques présents à la maison, mais cette notion n'a pas été incorporée aux soins à domicile. Il est impératif de mettre en application des principes de facteurs humains dans les soins à domicile, en reconnaissant les risques évitables auxquels les membres des familles des patients et les aidants naturels sont exposés quand ils fournissent la plupart des soins, 24 heures par jour, sept jours par semaine.
 - Des défis se posent pour maintenir la continuité des soins, les transitions et la coordination entre les secteurs et le continuum des soins de santé. Il existe un manque d'infrastructures de communication homogène, comme des dossiers électroniques de santé. Des différences de pouvoirs parmi le personnel soignant rémunéré (comme les médecins et les infirmières) et entre le personnel soignant et les clients, les familles et les aidants naturels contribuent au dilemme de la communication.

Mis ensemble, l'examen de la documentation, les informations recueillies auprès des répondants clés et les connaissances partagées à la Table ronde fournissent un ensemble détaillé de lacunes et de priorités aux fins d'une recherche ultérieure et d'autres initiatives visant à assurer et à améliorer la sécurité dans les soins à domicile, notamment les aspects suivants :

- quelles sont les principales préoccupations relatives à la sécurité (aux plans physique, affectif, fonctionnel et social) dans les soins de santé pour les clients, les familles, les aidants naturels et le personnel soignant;
- comment travailler de manière proactive afin de prévenir et d'atténuer les risques pour la sécurité;
- quels sont les enjeux en santé mentale pour les clients, les familles, les aidants naturels et le personnel soignant et quelles sont leurs répercussions sur la sécurité de tous;
- comment concevoir et évaluer une infrastructure de communication, en particulier la communication électronique, et faciliter une communication continue dans le continuum des soins;
- quelles sont les répercussions d'une augmentation du financement des soins à domicile et des services destinés aux patients qui reçoivent en soins en phase post-aiguë, comparativement à la prévention et à la promotion de la santé pour le plus grand nombre de clients ayant des maladies chroniques ou une comorbidité;
- quelles sont les répercussions du fardeau des aidants naturels sur leur propre sécurité (physique, affective, fonctionnelle et sociale) et sur celle des clients, des familles et du personnel soignants;
- quels sont les coûts et les répercussions sur la santé pour les patients, les familles, les aidants naturels, le personnel soignant et sur la société en général du fait de ne pas prêter attention

à la prévention et à l'atténuation des risques pour ces différentes populations (en particulier, quels sont les coûts *si rien n'est fait*);

- quelles sont les stratégies efficaces pour accroître la sécurité, étant donné le caractère unique de chaque domicile;
- quelles sont les stratégies de transfert de connaissances qui permettent une pratique de soins à domicile fondée sur des données probantes (par exemple, le bilan comparatif des médicaments et le traitement des plaies).

Il est manifeste que l'attention portée à la sécurité dans les soins à domicile est essentielle. Les partenaires de cette initiative (ICSP, VON Canada et *Capital Health* Edmonton) ont créé la plate-forme requise pour explorer davantage toute cette question. Il est important de noter que le Canada, en entreprenant une telle démarche en matière de sécurité dans les soins à domicile, fournira un leadership international. Comme le Canada, la plupart des pays mettent l'accent sur la sécurité des patients dans le contexte des soins de courte durée. Bien qu'il y ait certaines similitudes entre la sécurité des patients dans les établissements et dans le secteur des soins à domicile, l'encadrement de la recherche à l'intérieur d'une perspective socioécologique perspective (Edwards, Mill, & Kothari, 2004; Markle-Reid et al, 2006a) nous aidera à mieux comprendre la complexité de la sécurité propre aux soins à domicile. Les rôles joués par les familles, les aidants naturels et le personnel soignant dans la mise en place de cette approche sont de la plus haute importance.

Aborder la question de la sécurité dans les soins à domicile présente des défis uniques et requiert une nouvelle façon de concevoir les hypothèses sous-jacentes et d'orienter les cadres de travail qui ont été utilisés pour examiner la sécurité des patients

dans le contexte des établissements. La recherche sur la sécurité dans les soins à domicile doit : 1-) considérer le client, sa famille et ses aidants naturels comme l'unité de soins; 2-) refléter les répercussions d'un milieu résidentiel non réglementé et non contrôlé sur l'utilisation de la technologie et la prestation des soins; et 3-) s'attaquer aux défis des transitions, de la communication et de la continuité des soins parmi les fournisseurs de soins professionnels et les aidants naturels. Une recherche avant-gardiste dans le domaine des soins à domicile nécessitera une masse critique de chercheurs interdisciplinaires, de praticiens et de décideurs, de même que l'application d'un vaste éventail de méthodes de recherche.

Conclusion

La recherche sur la sécurité dans les soins à domicile au Canada en est à ses débuts. Malgré des changements importants dans le contexte des soins (la transition de l'hôpital à la maison), ainsi que des tendances épidémiologiques et démographiques (par exemple, l'augmentation des maladies chroniques chez les personnes âgées), la documentation sur la sécurité des patients continue de mettre l'accent sur les établissements de santé, comme les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les cliniques de soins ambulatoires. Une discussion autour du contexte non institutionnel est pratiquement absente dans la documentation sur la sécurité des patients. D'ores et déjà, il est urgent d'effectuer des travaux de recherche afin d'accroître notre compréhension des enjeux et des défis relatifs à la sécurité dans les soins à domicile et d'établir des stratégies conçues pour atténuer les risques associés à la prestation des soins à domicile au Canada.

Références

- Affonso, D. D. et Doran, D. (2002). Cultivating discoveries in patient safety research: A framework. *International Nursing Perspectives*, 2(1), 33-47.
- Affonso, D. D., Jeffs, L., Doran, D. et Ferguson-Paré, M. (2003). Patient safety to frame and reconcile nursing issues. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 16(4), 69-81.
- Amalberti, R., Auroy, Y., Berwick, D. et Barach, P. (2005). Five system barriers to achieving ultrasafe health care. *Annals of Internal Medicine*, 142(9), 756-764.
- Baker, G. R., & Norton, P. (2001). *Patient safety and healthcare error in the Canadian healthcare system: A systematic review and analysis of leading practices in Canada with reference to key initiatives elsewhere (A Report to Health Canada)*. Extrait le 24 mai 2006 du site http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2001-patient-securit-rev-exam/index_e.html.http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2001-patient-securit-rev-exam/index_e.html
- Barraclough, B. (2004). *Patient empowerment - inclusive remedy or lethal cocktail?* Extrait le 24 mai 2006 du site <http://www.safetyandquality.org/bbireland.pdf>
- Buckle, P., Clarkson, P. J., Coleman, R., Lane, R., Stubbs, D., Ward, J., et al. (2003). *Design for patient safety: A system-wide design-led approach to tackling patient safety in the NHS*. Extrait le 24 mai 2006 du site <http://www-edc.eng.cam.ac.uk/medical/downloads/report.pdf>
- Conseil canadien d'agrément des services de santé - CCASS. (2003). *Patient Safety Strategy*. Extrait le 26 mai 2006 du site <http://www.cchsa.ca/pdf/CCHSAPatientSafetyStrategy.pdf>
- Conseil canadien d'agrément des services de santé - CCASS. (2004). *Patient Safety Goals and Required Organizational Practices*. Extrait le 26 mai 2006 du site <http://www2.cchsa-ccass.ca/PatientSafety/psgoalsrops.aspx?culture=en-CA>
- Conseil canadien d'agrément des services de santé - CCASS. Document de travail interne du CCASS.
- Conseil canadien d'agrément des services de santé - CCASS. (2006). *CCHSA Patient/Client Safety Goals and Required Organizational Practices (ROPs)*. Extrait le 30 août 2006 du site http://www2.cchsa-ccass.ca/PatientSafety/documents/ROPs2006_en.pdf
- Cartier, C. (2003). From home to hospital and back again: Economic restructuring, end of life, and the gendered problems of place-switching health services. *Social Science & Medicine*, 56(11), 2289-2301.
- Chang, A., Schyve, P. M., Croteau, R. J., O'Leary, D. S. et Loeb, J. M. (2005). The JCAHO patient safety event taxonomy: A standardized terminology and classification schema for near misses and adverse events. *International Journal for Quality in Health Care*, 17(2), 95-105.
- Christakis, N. A. et Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *New England Journal of Medicine*, 354(7), 719-730.
- Clark, R. (1996). Home and community-based care: The U.S. example. *Canadian Journal on Aging*, 15(1), 91-102.
- Cox, C. (1993). *The frail elderly: Problems, needs and community responses*. Westport, CT: Auburn House.
- Coyte, P. C., Baranek, P. et Daly, T. (2000). *Identifying Outcome Indicators for Evaluating Services Provided by Community Care Access Centres*.

- Coyte, P. C. et McKeever, P. (2001). Home care in Canada: Passing the buck. *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(2), 11-25.
- Davies, J. M., Hébert, P. et Hoffman, C. (2003). *The Canadian patient safety dictionary*. Extrait le 24 mai 2006 du site http://rcpsc.medical.org/publications/PatientSafetyDictionary_e.pdf
- Dennis, C. (2002). Communicating adverse events in health care. *Journal of the Australasian Association for Quality in Health Care*, 3(12), 9-12.
- Downie, J., Lahey, W., Ford, D., Gibson, E., Thomson, M., Ward, T. et al. (2006). *Patient safety law: From silos to systems*. Extrait le 24 mai 2006 du site http://www.energyk.com/healthlaw/documents/Patient_Safety_Main_Report_final.pdf
- Edwards, N., Mill, J. et Kothari, A. R. (2004). Multiple intervention research programs in community health. *Canadian Journal of Nursing Research*, 36(1), 40-54.
- Elkan, R., Kendrick, D., Dewey, M., Hewitt, M., Robinson, J., Blair, M. et al. (2001). Effectiveness of home based support for older people: Systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, 323(7315), 719-725.
- Feeley, N. et Gottlieb, L. N. (2000). Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 9-24.
- Forster, A. J., Asmis, T. R., Clark, H. D., Al, S. G., Code, C. C., Caughey, S. C. et al. (2004). Ottawa Hospital patient safety study: Incidence and timing of adverse events in patients admitted to a Canadian teaching hospital. *Canadian Medical Association Journal*, 170(8), 1235-1240.
- Forster, A. J., Clark, H. D., Menard, A., Dupuis, N., Chernish, R., Chandok, N. et al. (2004). Adverse events among medical patients after discharge from hospital. *Canadian Medical Association Journal*, 170(3), 345-349.
- Hanratty, B., Hibbert, D., Mair, F., May, C., Ward, C., Capewell, S. et al. (2002). Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: Focus group study. *British Medical Journal*, 325(7364), 581-585.
- Harrison, A. et Verhoef, M. (2002). Understanding coordination of care from the consumer's perspective in a regional health system. *Health Services Research*, 37(4), 1031-1054.
- Hoffman, C., Beard, P., Greenall, J., U, D. et White, J. (2006). *Canadian root cause analysis framework: A tool for identifying and addressing the root causes of critical incidents in healthcare*. Extrait le 25 mai 2006 du site <http://www.patientsafetyinstitute.ca/uploadedFiles/Resources/March%202006%20RCA%20Workbook.pdf>
- Institute of Medicine. (1999). *To err is human: Building a safer health system*. Washington, DC: National Academy Press.
- Klein-Fedyshin, M., Burda, M. L., Epstein, B. A. et Lawrence, B. (2005). Collaborating to enhance patient education and recovery. *Journal of the Medical Library Association*, 93(4), 440-445.
- Lehoux, P. (2004). Patients' perspectives on high-tech home care: A qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. *BMC Health Services Research*, 4(28), 1-9.

- Markle-Reid, M. et Browne, G. (2003). Conceptualizations of frailty in relation to older adults. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 58-68.
- Markle-Reid, M., Weir, R., Browne, G., Roberts, J., Gafni, A. et Henderson, S. (2006). Health promotion for frail older home care clients. *Journal of Advanced Nursing*, 54(3), 381-395.
- Markle-Reid, M., Weir, R., Browne, G., Roberts, J., Gafni, A. et Henderson, S. (2006 sous presse). The effectiveness and efficiency of home-based nursing health promotion for older people: A review of the literature. *Medical Care Research and Review*, 63(5), 1-39.
- Meredith, S., Feldman, P., Frey, D., Giammarco, L., Hall, K., Arnold, K. et al. (2002). Improving medication use in newly admitted home healthcare patients: A randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(9), 1484-1491.
- Modin, S. et Furhoff, A. K. (2004). The medical care of patients with primary care home nursing is complex and influenced by non-medical factors: A comprehensive retrospective study from a suburban area in Sweden. *BMC Health Services Research*, 4(22), 1-10.
- Comité directeur national sur la sécurité des patients. (2002). *Building a safer system: A national integrated strategy for improving patient safety in Canadian health care*. Extrait le 23 mai 2006 du site http://rcpsc.medical.org/publications/building_a_safer_system_e.pdf
- Sorensen, R., Braithwaite, J., Iedema, R., Coiera, E. W., Westbrook, J. I., Harris, M. F. et al. (2004). *Report on the establishment of the patient safety research network*. Extrait le 24 mai 2006 du site http://www.patientsafetynetwork.unsw.edu.au/images/psn_report.pdf
- Spiers, J. A. (2002). The interpersonal contexts of negotiating care in home care nurse-patient interactions. *Qualitative Health Research*, 12(8), 1033-1057.
- UK National Patient Safety Agency. (2005). *Being open: Communicating patient safety incidents with patients and their carers*. Londres, Angleterre : National Patient Safety Agency.
- Varcoe, C., Doane, G., Pauly, B., Rodney, P., Storch, J. L., Mahoney, K. et al. (2004). Ethical practice in nursing: Working the in-betweens. *Journal of Advanced Nursing*, 45(3), 316-325.
- Victoria Department of Health et UK National Patient Safety Agency. (2001). *Doing less harm: Improving the safety and quality of care through reporting, analysing and learning from adverse incidents involving NHS patients - key requirements for health care providers*. Extrait le 25 mai 2006 du site <http://www.health.vic.gov.au/clinrisk/downloads/nhsrisk.pdf>

Annexe A

Guide d'entrevues

Merci beaucoup de prendre le temps de faire cette entrevue. Comme vous le savez, l'ICSP et VON Canada dirigent cette initiative relative à la sécurité dans les soins à domicile. Une Table ronde regroupant entre 50 et 60 intervenants aura lieu le 2 mai, à Edmonton. Elle permettra d'établir un ordre du jour pour la sécurité des patients dans le secteur des soins à domicile.

Nous menons ces entrevues auprès des 12 à 18 répondants clés identifiés par Carolyn Hoffman (ICSP), Judith Shamian (VON Canada) et notre équipe à l'Université d'Ottawa. Le but de ces entrevues est de nous aider à préparer le document d'information qui servira de tremplin lors des discussions de la Table ronde en mai.

Vous sentez-vous à l'aise d'approfondir toute question que je vous poserai aujourd'hui? Avant que nous commençons, j'aimerais vous demander si vous acceptez que votre nom soit mentionné en tant que personne ayant fait des suggestions. Pouvons-nous commencer l'enregistrement?

Questions

Thème 1 Définitions

1. Comment définiriez-vous la sécurité des patients dans les soins à domicile?

Thème 2 Famille/aidant naturel

2. Dans les soins à domicile, la famille est l'unité de soins, et la résidence est l'endroit où les soins sont fournis. En quoi la sécurité dans les soins à domicile est-elle différente de la sécurité en milieu hospitalier?

Thème 3 Facteurs qui influent sur la sécurité des patients dans les soins à domicile

3. Quels sont les autres facteurs prioritaires qui peuvent influencer négativement sur la sécurité des patients dans les soins

à domicile? Questions nécessitant approfondissement : les ressources humaines limitées, l'épuisement professionnel du personnel, la vie au travail des infirmières dans la communauté, le personnel soignant non réglementé, les aidants naturels, etc.

Thème 4 Lacunes dans les connaissances

4. Comme vous le savez sans doute, l'Institut canadien d'information sur la santé considère cinq types de services de soins à domicile : le remplacement des soins de courte durée; la réadaptation; les soins de fin de vie; le soutien aux soins de longue durée; et la prévention et la gestion des maladies chroniques. Quels types de services de soins à domicile connaissez-vous le mieux? Pourriez-vous décrire les principales lacunes dans les connaissances relatives à la sécurité des patients dans les soins à domicile relativement au type de services de soins à domicile que vous connaissez le mieux?

Thème 5 Priorités

5. À votre avis, quelles sont les priorités de la recherche sur la sécurité des patients dans les soins de santé? Soyez le plus précis possible.

Thème 6 Renforcement des capacités

6. Faire de la recherche requiert une capacité de recherche. Quelles sont les lacunes dans notre capacité actuelle de faire de la recherche sur les soins à domicile au Canada? Quelles sont les priorités relativement au renforcement des capacités qui pourrait conduire à une recherche avant-gardiste sur la sécurité des soins de santé au Canada?

Thème 7 Exemples

7. Au Canada ou ailleurs dans le monde, existe-t-il des exemples de systèmes de sécurité des patients, des projets de recherche adaptés aux soins à domicile ou des travaux de recherche sur la sécurité des patients dans les soins à domicile?

Annexe B

Examen de la Documentation

Auteur(s)	Titre de l'étude	Valeur qualitative	Valeur quantitative	Échantillonnage	Principaux résultats	Interprétation
Afonso et al. (2003)	La sécurité des patients et l'encadrement des soins infirmiers [traduction libre]	X Groupes de discussions		503 infirmières et infirmiers ont participé à cette enquête nationale (33 groupes de discussions dans 22 centres universitaires des sciences de la santé)	Mentions aux systèmes de santé et aux hôpitaux, mais aucune mention aux soins à domicile. Étude décrivant une <i>reconceptualisation</i> pour harmoniser les enjeux soulignés par les infirmières avec un cadre conceptuel de la sécurité des patients afin d'illustrer la manière dont les chefs de direction en soins infirmiers peuvent concilier les problèmes liés aux soins des patients. 4 axes de découverte proposés. L'étude suggère 5 approches sur la manière dont les soins infirmiers peuvent rendre les pratiques de soins plus sécuritaires (80).	L'Académie des chefs de direction des soins infirmiers (ACDSI) peut fournir un leadership dans les centres universitaires des sciences de la santé à travers le Canada sur cette question en modelant l'approche suggérée. Un groupe de recherche multidisciplinaire à la <i>University of Toronto</i> réalise des projets pilotes pour explorer les processus de soins et les facteurs qui influent sur les pratiques plus sécuritaires (79).
Christakis & Allison (2006)	La mortalité à la suite de l'hospitalisation d'un conjoint [traduction libre]		X Analyse de type Cox - covariance et estimation des effets fixes		La maladie ou le décès d'un conjoint peut avoir des conséquences (726). Les conjoints peuvent avoir plus de comportements nuisibles (727).	Les résultats peuvent influencer sur la prestation des services de santé. Les interventions doivent se faire en temps opportun pour les conjoints le plus à risque. Implications pour les décideurs (729).

ÉLARGIR LA QUESTION DE LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR INCLURE LES SOINS À DOMICILE

Auteur(s)	Titre de l'étude	Valeur qualitative	Valeur quantitative	Échantillonnage	Principaux résultats	Interprétation
Forster et al. (2004a)	Étude sur la sécurité des patients à l'Université d'Ottawa : incidence et séquence des événements indésirables chez des patients admis dans un hôpital universitaire canadien [traduction libre]		X Échantillonnage aléatoire Utilisation de méthodes standard	502 patients choisis au hasard (admis dans 2 établissements de soins de courte durée à Ottawa pour une maladie non psychiatrique durant plus d'un an)	Les événements indésirables (EI) sont assez courants. L'unité d'analyse a été l'hospitalisation. Taux d'événements indésirables par 100 hospitalisations : 12,7 % des hospitalisations dans un hôpital universitaire canadien ont été associées à des EI; 38 % de tous les EI étaient évitables; 61 % des EI se sont produits avant l'admission (la majorité des EI étaient associés à des médicaments)	Un taux plus élevé d'événements indésirables avant l'admission doit être confirmé. Une étude multicentrique canadienne plus large est entreprise et pourrait jeter un éclairage sur ce résultat étonnant. Toutefois, il est clair que les efforts d'amélioration de la qualité doivent être consacrés aux soins ambulatoires aussi bien qu'aux soins hospitaliers.
Forster et al. (2004b)	Les événements indésirables chez des patients ayant reçu leur congé de l'hôpital [traduction libre]		X Étude prospective	328 patients âgés en moyenne de 71 ans retournés chez eux ou dans des résidences pour personnes âgées	1 patient sur 5 hospitalisé dans un hôpital universitaire canadien a eu un EI associé aux soins médicaux. La plupart des EI ont été des événements iatrogènes médicamenteux (EIM). 25 % des patients ont eu un EI après avoir reçu leur congé de l'hôpital, et 50 % de ces EI étaient évitables.	Les conclusions de cette étude sont semblables à celles de l'étude précédente, malgré des différences dans la population étudiée (l'âge moyen des patients est de 71 ans, comparativement à 57 ans dans l'étude précédente). Besoin de vérifier si d'autres populations de patients (services chirurgicaux, soins communautaires) ont des risques similaires. Besoin d'évaluer les méthodes d'amélioration de la sécurité après les congés de l'hôpital.

Auteur(s)	Titre de l'étude	Valeur qualitative	Valeur quantitative	Échantillonnage	Principaux résultats	Interprétation
Hanratty et al. (2002)	Les perceptions des médecins concernant les soins palliatifs chez des patients ayant une insuffisance cardiaque [traduction libre]	X Groupes de discussions		Omnipraticiens et consultants en cardiologie, en gériatrie, en soins palliatifs et en médecine générale	Tous les groupes estiment que le piètre soutien aux communautés contribue aux admissions répétées dans les hôpitaux. Les infirmières de district et les services sociaux ont été considérés comme plus prioritaires que des formes sophistiquées de soins palliatifs. Priorités dans l'avenir : définir le rôle de l'infirmière; apporter un meilleur soutien communautaire aux soins primaires; améliorer la communication entre tous les professionnels de la santé concernés par les soins aux patients ayant une insuffisance cardiaque.	Beaucoup de questions organisationnelles et professionnelles ne sont pas spécifiques aux patients ayant une insuffisance cardiaque. Aborder de telles préoccupations, comme le manque de coordination et de continuité dans les soins médicaux, bénéficierait à tous les patients. La recherche suggère que les infirmières spécialisées pourraient réduire le nombre d'admissions dans les hôpitaux et améliorer la gestion des maladies chez les patients ayant une insuffisance cardiaque qui sont retournés dans la communauté (584).
Klein-Fedyshin et al. (2005)	Collaborer pour améliorer l'éducation des patients et leur établissement [traduction libre]	X		147 patients ayant subi un pontage aortocoronarien et qui sont retournés chez eux	92 % ont déclaré que la vidéo a été utile pour leur rétablissement à un certain degré. 84 % des patients ont déclaré que la vidéo répondait à des questions qu'ils auraient autrement posé au personnel soignant. Le projet a été rendu possible grâce à une collaboration fructueuse entre le personnel de la bibliothèque et des cliniciens. 92 % ont déclaré que la vidéo a été utile pour leur rétablissement à un certain degré. 84 % des patients ont déclaré que la vidéo répondait à des questions qu'ils auraient autrement posé au personnel soignant. Le projet a été rendu possible grâce à une collaboration fructueuse entre le personnel de la bibliothèque et des cliniciens.	Le format audiovisuel peut accroître la compréhension, éliminer des obstacles, comme un alphabétisme limité, et peut être présenté à des coûts peu élevés. Les patients ont reçu un plus grand nombre d'informations pour améliorer les soins personnels durant la période de rétablissement sans recevoir plus de soins infirmiers.

ÉLARGIR LA QUESTION DE LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR INCLURE LES SOINS À DOMICILE

Auteur(s)	Titre de l'étude	Valeur qualitative	Valeur quantitative	Échantillonnage	Principaux résultats	Interprétation
Harrison & Verhoef (2002)	Comprendre la coordination des soins à partir de la perspective de l'utilisateur dans un service régional de santé [traduction libre]	X Étude exploratoire à partir d'une théorie à base empirique		33 patients qui ont fait la transition d'un établissement de soins de courte durée vers leur résidence et inscrits à des services de soins à domicile de courte durée (âge moyen : 65 ans)	Les patients peuvent et doivent prendre part aux décisions relatives aux soins de santé. Leur participation inclut diverses composantes (1043). Les personnes soignantes doivent donner un encadrement aux patients quant à leur rôle de coordination de leurs soins (1047). Le patient est perçu comme un membre temporaire de l'équipe (1947). Les gestionnaires doivent favoriser une culture qui valorise la participation des patients (1046).	Besoin d'étudier l'interface entre le système de soins de santé et les autres déterminants de la santé (1049). Les futures études pourraient inclure l'évaluation du rôle organisationnel du client, ainsi que les circonstances potentielles d'une trop grande participation du client (1059).
Lehoux (2004)	Perspectives des patients sur les soins à domicile de haute technologie : une étude qualitative sur la convivialité de quatre technologies [traduction libre]	X Entrevues avec des patients, des aidants naturels et des infirmières et infirmiers		16 patients 6 aidants naturels 16 infirmières et infirmiers Tous ces gens sont associés à des organisations de soins primaires et à des hôpitaux qui fournissent des soins à domicile dans un rayon de 160 kilomètres de Montréal	La technologie dans les soins à domicile transforme la vie des patients à l'intérieur et à l'extérieur de leur résidence. Les politiques visant à accroître la prestation de soins à domicile doivent intégrer soigneusement des principes et des ressources qui soutiennent l'utilisation appropriée de la technologie. Aussi, la surveillance étroite des patients doit faire partie de tous les programmes de soins à domicile qui mettent en valeur la technologie.	Les politiques visant à améliorer les soins à domicile doivent intégrer clairement et soigneusement des principes et des ressources qui soutiennent l'utilisation appropriée de la technologie. La surveillance étroite des patients doit faire partie de tous les programmes de soins à domicile qui mettent en valeur la technologie.

Auteur(s)	Titre de l'étude	Valeur qualitative	Valeur quantitative	Échantillonnage	Principaux résultats	Interprétation
Markle-Reid et al. (2006a)	Promotion de la santé auprès de personnes âgées vulnérables recevant des soins à domicile [traduction libre]		X Essai randomisé à simple insu et à deux volets	242 personnes âgées (de plus de 75 ans) admissibles à des services de soutien personnel dans le cadre d'un programme de soins à domicile	Des améliorations statistiques importantes de la qualité de vie résulteraient d'une modeste réorganisation des services à domicile existants (10) (12). Coût per personne moins élevé pour les médicaments sous ordonnance dans le groupe de patients recevant des soins infirmiers par rapport à ceux recevant des soins habituels. (10).	La mise en place d'une réforme des soins aux personnes âgées exige qu'on repense complètement les systèmes de prestation de services (12). Besoin de réinvestir dans les services de soins infirmiers pour faire la promotion de la santé auprès des personnes âgées recevant des soins à domicile. D'autres études doivent incorporer un modèle théorique et mettre l'accent sur le processus de prestation des soins afin de déterminer la contribution relative de chaque composante de l'intervention, ainsi que la somme synergique des parties (11).
Markle-Reid et al. (2006b)	Efficacité de la promotion de la santé chez les personnes âgées qui reçoivent des soins infirmiers à domicile : Un examen de la documentation [traduction libre]	X Examen de la cumentation existante, résumé de définitions et cadres conceptuels			L'étude établit 4 catégories d'hypothèses. Elle propose 5 résultats clés et une approche théorique différente (65).	Il existe des tensions à la fois intellectuelles et politiques dans la conceptualisation de la fragilité ou de la vulnérabilité (64). Si la fragilité est définie principalement en termes de pertes physiques, des stratégies d'évaluation et de gestion seront axées uniquement sur cet aspect (65). Une définition courante de la fragilité mettrait en valeur la comparabilité et la généralisabilité des travaux de recherche sur les personnes âgées.

ÉLARGIR LA QUESTION DE LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR INCLURE LES SOINS À DOMICILE

Auteur(s)	Titre de l'étude	Valeur qualitative	Valeur quantitative	Échantillonnage	Principaux résultats	Interprétation
Meredith et al. (2002)	Amélioration de l'utilisation des médicaments chez les patients qui commencent à recevoir des soins à domicile : Un essai clinique comparatif randomisé [traduction libre]		X Essai clinique comparatif randomisé avec contrôle parallèle	259 patients bénéficiaires du programme Medicare âgés de 65 ans et plus admis dans deux des plus grandes agences de soins à domicile aux États-Unis sur une période de plus de deux ans (âge moyen : 80 ans)	Plus grande intervention pour la duplication thérapeutique; amélioration de 71 % de l'intervention et de 24 % chez les patients du groupe témoin, une amélioration de 47 patients sur 100. Un programme en accord avec les pratiques existantes des agences de soins à domicile a amélioré l'utilisation des médicaments parmi une population vulnérable et s'est avéré particulièrement efficace dans la réduction de la duplication thérapeutique.	L'intervention pourrait être mise en place avec une utilisation minimale de ressources externes. Le défi est de trouver des façons d'incorporer les procédures aux soins à domicile courants afin de détecter et de modifier l'utilisation sous-optimale des médicaments.
Modin & Furhoff (2004)	Les soins médicaux des patients qui reçoivent des soins infirmiers primaires à domicile sont complexes et influencés par des facteurs non médicaux : Une étude rétrospective détaillée dans une banlieue en Suède [traduction libre]		X Étude rétrospective	158 patients recevant des soins infirmiers primaires à domicile durant une période de plus de deux semaines (âge moyen : 83 ans)	La majorité des patients recevant des soins infirmiers primaires recevaient aussi des soins médicaux spécialisés à l'hôpital et à l'extérieur de l'hôpital (5). Plus de 50 % ont été admis à l'hôpital durant l'année de l'étude – et plus de 15 spécialités médicales étaient représentées (4). L'utilisation de ressources intersectorielles a été plus élevée chez les patients nécessitant des soins spécialisés (5). Des facteurs fonctionnels et sociaux ont influé sur les probabilités qu'un patient ayant fait des consultations externes soit orienté vers des services médicaux spécialisés.	La transition de l'hôpital à la maison fait en sorte que les soins infirmiers à domicile sont un domaine important d'enquête à partir des perspectives à la fois des patients et des travailleurs de la santé (2). Il existe un manque de connaissances au sujet des facteurs qui influencent les soins fournis à ces patients, mises à part les nécessités médicales, à des fins de planification. Est-ce que les soins sont organisés de manière à ce que les patients âgés qui ont de multiples maladies et des fonctions réduites ont besoin de l'aide d'un membre de leur famille pour recevoir des soins médicaux spécialisés externes?

Auteur(s)	Titre de l'étude	Valeur qualitative	Valeur quantitative	Échantillonnage	Principaux résultats	Interprétation
Spiers (2002)	Les contextes interpersonnels de la négociation des soins dans les interactions infirmière-patient à domicile [traduction libre]	X Ethnologie qualitative aux fins d'une recherche sur vidéo. Entrevues semi-structurées et 31 interactions enregistrées sur bande vidéo		3 infirmières à domicile et 8 patients recevant des soins infirmiers à domicile (âgés de 25 à 86 ans). Les patients ont été recrutés dans une grande agence de soins à domicile aux États-Unis; 31 visites ont été enregistrées sur bande vidéo; des infirmières, des patients et des membres de leurs familles ont participé à l'étude.	6 contextes interpersonnels établis : <ul style="list-style-type: none"> • Négocier la territorialité • Négocier des perceptions partagées de la situation • Établir des relations de travail amicales • Synchroniser les attentes par rapport aux rôles • Négocier les connaissances • Prêter attention aux sujets tabous (ou délicats) 	Nous avons évalué les interactions infirmière-patient, dans lesquelles l'infirmière peut protéger l'intégrité personnelle et la dignité du patient. Nous avons constaté que des relations caractérisées par une absence de menaces sont fructueuses (1054). Une exploration plus approfondie est requise dans les interactions et la communication des infirmières avec leurs patients. Il faut aider les infirmières à mieux pouvoir établir des stratégies et négocier avec leurs patients en utilisant un langage de tous les jours à des fins thérapeutiques.
Varcoe et al. 2004	La pratique éthique dans les soins infirmiers : Travailler dans un contexte moral en changement [traduction libre]	X Étude interprétative et nstructiviste		87 infirmières (et infirmiers) provenant de divers milieux cliniques et fournissant des soins à domicile et des soins communautaires dans une province de l'Ouest canadien; 19 groupes de discussions.	Travailler dans un contexte moral en changement. Pour les infirmières, il y a une contradiction entre faire ce qui semble être « bon » et les forces contextuelles qui les contraignent à faire des choix éthiques (319).	Les infirmières ont besoin d'une théorie éthique proche de leurs expériences morales et de leurs réalités contextuelles (323). Une théorie éthique a le potentiel pour donner aux infirmières des habiletés pour comprendre les forces organisationnelles et sociétales, ainsi que pour donner des conseils.

Annexe C

Cartes Conceptuels

Figure 1. *Matrice juridique appliquée de sécurité des patients*

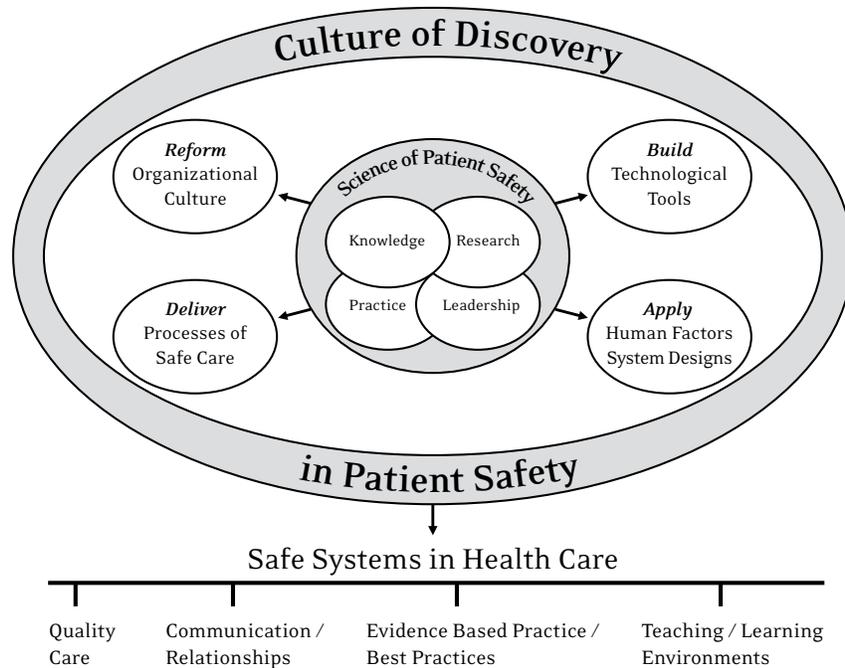
(Disponible en Anglais Seulement)

Patient Safety Law Matrix Applied			
	Canadian legal framework	Sample Gaps & Weaknesses	Sample Possible Solutions
Preventing	<ul style="list-style-type: none"> where 	underregulated contexts	national standards and certification
	<ul style="list-style-type: none"> who 	unregulated health care professionals	Health and Disability Commissioner
	<ul style="list-style-type: none"> what 	underregulated drugs and devices	clinical trial quality oversight
Event(s)			
Knowing About	<ul style="list-style-type: none"> Discovery <ul style="list-style-type: none"> complaints disclosure data gathering & analysis 	underreporting of adverse events	mandatory adverse event reporting systems
	<ul style="list-style-type: none"> Inquiry <ul style="list-style-type: none"> public inquiries regulatory agencies coroner court <ul style="list-style-type: none"> civil criminal institutional mechanisms independent complaints body 	information sharing across inquiry processes	harmonization of fatality legislation
Outcome(s)			
Responding	<ul style="list-style-type: none"> Individual <ul style="list-style-type: none"> provider <ul style="list-style-type: none"> institution/organization individual patient 	need for outcomes with a systems perspective to drive improvements in system while maintaining individual accountability where appropriate	coordinated model for organizing compensation system, adverse event reporting system and complaints/disciplinary system
	Systemic		

Reproduit avec l'autorisation de J. Downie.

Figure 2. *Culture de la découverte dans la sécurité des patients*

(Disponible en Anglais Seulement)



Affonso, D.D. & Doran, D. (2002). Cultivating Discoveries in Patient Safety Research: A Framework. *International Nursing Perspective*, 2 (1), 33-47.

Figure 3. *Modèle conceptuel de stratégie efficace de changement de systèmes*

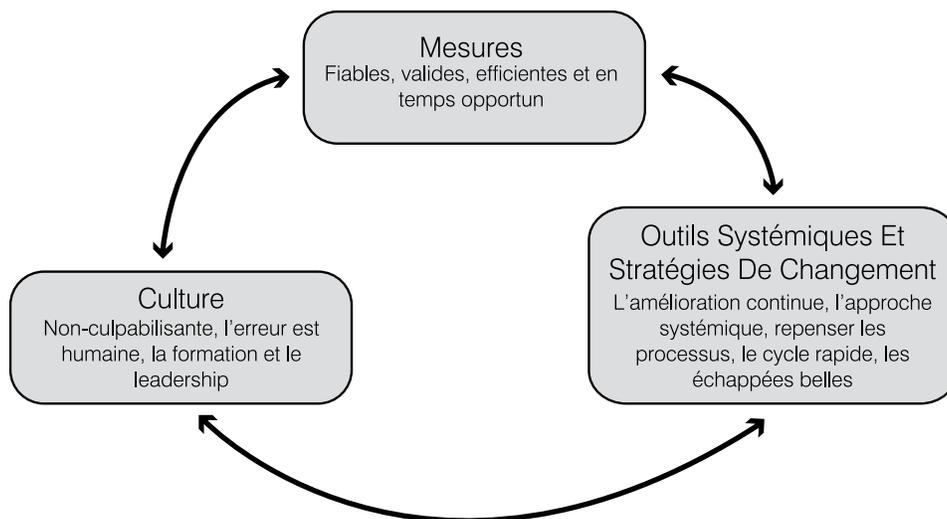
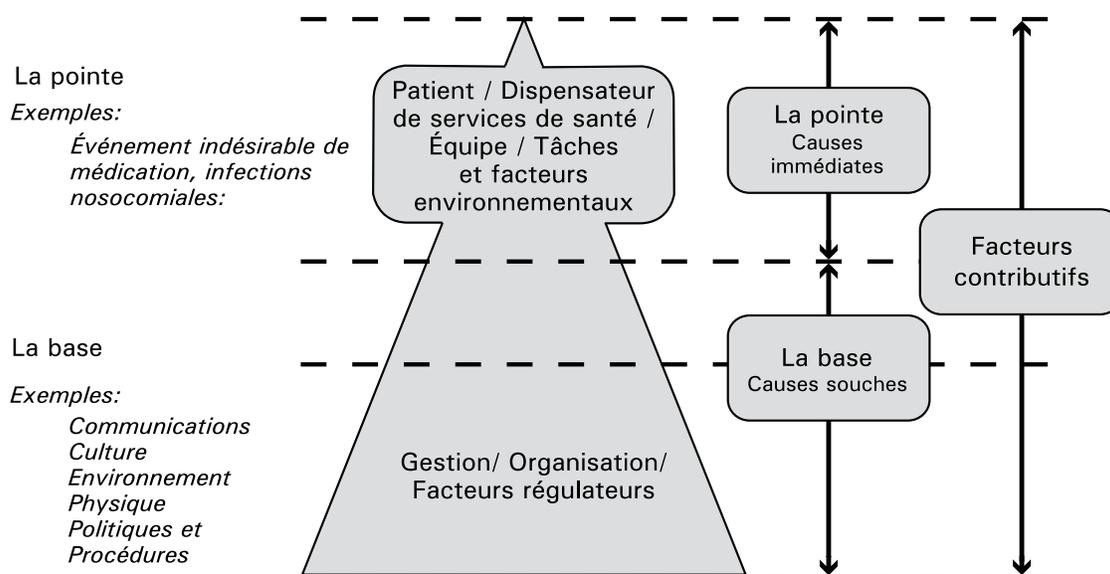


Figure originally published in Baker, R. & Norton, P. (2001). Making patients safer! Reducing error in Canadian healthcare. *HealthcarePapers*, 2(1):21.

Reproduit avec l'autorisation de Longwoods Publishing.

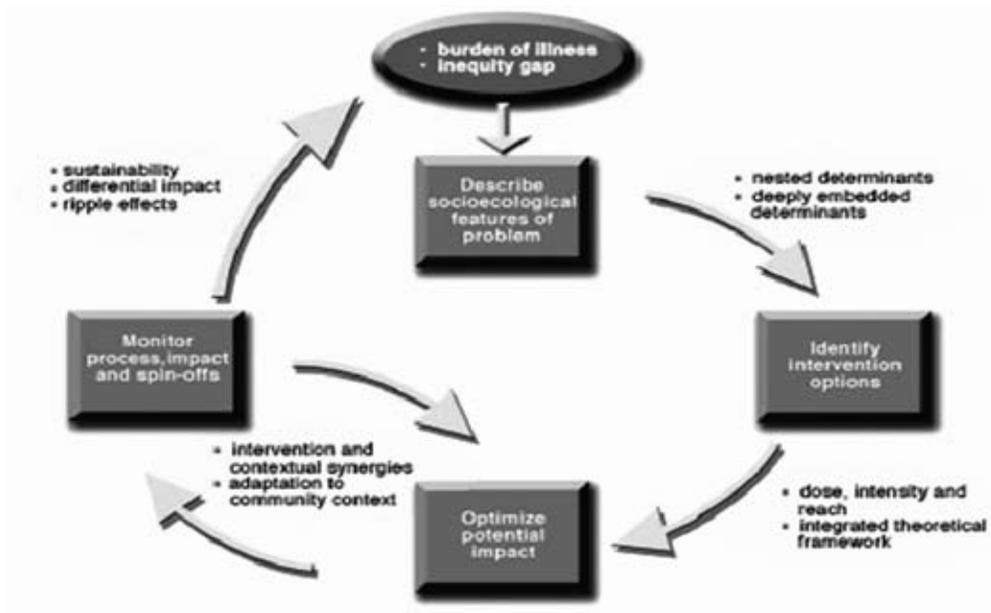
Figure 4. Cadre canadien d'analyse des causes profondes



Reproduit avec l'autorisation de l'ICSP.

Figure 5. Cadre d'interventions multiples

(Disponible en Anglais Seulement)



Reproduit avec l'autorisation de N. Edwards.

