

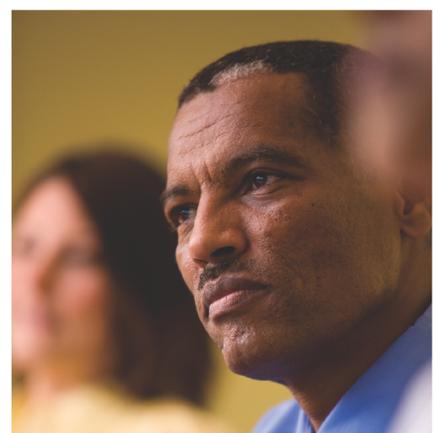
**DOCUMENT
D'INFORMATION
À L'INTENTION
DES CITOYENS**



MOBILISATION DES COLLECTIVITÉS DANS
L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS POUR
LES SOINS À DOMICILE ET LES SOINS
COMMUNAUTAIRES DANS LE NORD-EST
DE L'ONTARIO COMMUNAUTAIRES DANS
LE NORD-EST DE L'ONTARIO



18-19-20 AOÛT 2015



DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION

À propos des panels de citoyens

Un panel de citoyens est une façon novatrice d'obtenir les commentaires de la population sur des enjeux hautement prioritaires. Chaque panel rassemble 10 à 14 citoyens issus de tous les milieux. Les membres du panel partagent leurs idées et expériences sur une question et tirent des leçons des données de recherche et des opinions des autres. Les discussions d'un panel de citoyens peuvent révéler de nouvelles compréhensions concernant un problème et générer des idées quant à sa résolution.

À propos du présent document d'information

Le présent document d'information a été produit par le McMaster Health Forum et le Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord afin de servir de point de départ pour les discussions de trois panels de citoyens sur la mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario. Ce document d'information comprend des renseignements à ce sujet, y compris ce qu'on connaît sur :

- le problème sous-jacent;
- trois options possibles pour résoudre le problème;
- les obstacles et les facteurs de progression potentiels à la mise en œuvre de ces options.

Le présent document d'information ne contient pas de recommandations, qui auraient demandé des auteurs de porter des jugements en fonction de leurs valeurs et préférences personnelles.

Table des matières

Messages clés.....	1
Le contexte : Pourquoi la planification des besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario est-elle hautement prioritaire?.....	2
Le problème : Pourquoi la planification des besoins en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario représente-t-elle un défi?	6
Une nouvelle génération de personnes âgées	7
Un nombre croissant de personnes âgées atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques	8
Les programmes et les services actuels peuvent manquer de coordination, et ne pas entièrement répondre aux besoins et aux préférences des personnes âgées dans les régions rurales, éloignées et nordiques.....	10
Les aidants non rémunérés ont besoin de soutien.....	13
Le fardeau financier peut être élevé pour le système de santé, les patients et leurs aidants	14
La planification et la mise en œuvre du système de soins à domicile et de soins communautaires dont nous avons besoin nécessitent du temps, des ressources et la mobilisation de nombreux intervenants.....	15
Options : Comment pouvons-nous résoudre le problème?	17
Option 1 : Accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés.....	18
Option 2 : Mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et chez les groupes autochtones et francophones	21
Option 3 : Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins.....	24
Réflexion sur la mise en œuvre.....	26
Questions à l'intention des panels de citoyens	28
Remerciements.....	29
Références.....	31

*Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile
et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario*

Messages clés

Quel est le problème?

La planification des besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires pour les personnes âgées dans le Nord-Est de l'Ontario représente un défi pour les raisons suivantes :

- Les besoins des personnes âgées varient largement, particulièrement en présence d'un nombre croissant de personnes atteintes de différents problèmes de santé chroniques.
- La prestation des soins à domicile et des soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario représente un défi (p. ex. importantes collectivités rurales, éloignées et nordiques, pénurie de ressources humaines en santé, nécessité d'offrir des soins qui respectent les besoins des populations de diverses langues et cultures).
- La planification et la mise en œuvre des soins à domicile et des soins communautaires dont nous avons besoin nécessitent du temps, des ressources et la mobilisation de nombreux organismes.

Que savons-nous de trois options pour résoudre le problème?

Option 1 : Accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés

- Les dix principaux critères généralement utilisés par les décideurs pour orienter les décisions en matière de répartition des ressources dans le secteur de la santé sont les suivants : équité/justice, efficacité, rentabilité, intérêt et pression des parties prenantes, poids de la preuve, sécurité, mission et mandat du système de santé, capacité organisationnelle, résultats déclarés par les patients et la famille ainsi que besoins.
- Il manque de données probantes de recherche pour déterminer les mécanismes de mobilisation de la population qui sont les plus efficaces et la façon par laquelle les points de vue de la population pourraient être combinés à d'autres facteurs lors de la prise de décisions en matière de répartition des ressources.

Option 2 : Mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et chez les groupes autochtones et francophones

- Une éducation sur la sécurité culturelle pour les professionnels de la santé et une éducation appropriée à la culture en matière de santé pour les patients se sont avérées efficaces pour répondre aux besoins des patients.
- Il manque de données probantes en matière d'efficacité des interventions pour améliorer les compétences en matière de sécurité culturelle dans la prestation de soins aux populations autochtones (p. ex., éducation et formation des professionnels de la santé, mettre au point des programmes de santé propres à une culture et recruter des ressources humaines d'origine autochtone en santé), mais elles semblent prometteuses.

Option 3 : Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins

- Fournir de l'éducation aux patients, des interventions axées sur la famille, de la télésanté à domicile ainsi que des technologies de l'information et de la technologie électronique de santé peut améliorer les connaissances des patients et des fournisseurs de soins ainsi que les résultats de santé.

Quelles implications de mise en œuvre devons-nous garder à l'esprit?

- Les obstacles à la mise en œuvre de ces options pourraient inclure la difficulté pour les patients et les personnes dans des collectivités rurales, éloignées ou nordiques de faire entendre leur voix, ainsi que la pénurie des ressources humaines en santé.
- Les facilitateurs à la mise en œuvre de ces options pourraient comprendre les récents efforts fournis par le gouvernement provincial et les intervenants régionaux qui sont engagés à faire progresser la transformation du système de soins à domicile et de soins communautaires ainsi que le désir des patients de jouer un rôle plus actif dans leurs propres soins.



Il faut susciter une conversation publique en matière de besoins de soins à domicile et de soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario.

Le contexte : Pourquoi la planification des besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario est-elle hautement prioritaire?

>> Aider les personnes âgées à vivre en santé à leur domicile et dans la collectivité aussi longtemps que possible est une des principales priorités du système de santé.

La nécessité de planifier les besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires pour les personnes âgées dans le Nord-Est de l'Ontario attire beaucoup d'attention, en partie pour les raisons suivantes :

- **Notre population est vieillissante** (au cours des vingt prochaines années, le nombre d'Ontariens âgés de 65 ans ou plus devrait doubler, celui des Ontariens âgés de 85 ans et plus devrait quadrupler et celui des Ontariens âgés de 100 ans et plus devrait tripler).(16)
- **Les personnes âgées souhaitent vivre à leur domicile et dans leur collectivité le plus longtemps possible** (un sondage récent a révélé que 63 % des Canadiens ont choisi les soins à domicile et les soins communautaires pour les personnes âgées comme hautement prioritaires).(17)
- **Les personnes âgées présentent des besoins de plus en plus complexes en matière de soins** (on estime que 43 % des adultes de plus de 65 ans souffrent d'au moins deux problèmes de santé chroniques).(18)
- **On observe de plus en plus d'efforts du gouvernement pour transformer le système de santé de façon à garantir que les gens reçoivent les bons soins, au bon moment et au bon endroit** (le document « Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé » du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario comprend des priorités visant à améliorer l'expérience du patient et à garantir un système axé sur le patient et la famille).(8)

Glossaire

Collectivités éloignées

Collectivités qui ne sont pas accessibles par route toute l'année, ou qui dépendent d'un autre moyen de transport (p. ex., train, traversier, avion) vers un grand centre.(11)

Collectivités rurales

Collectivités dotées d'une population de moins de 30 000 habitants situées à plus de 30 minutes de déplacement de collectivités comptant plus de 30 000 habitants.(11)

Aidant non rémunéré

Personne non rémunérée qui fournit des soins continus ou du soutien social à un membre de la famille, à un voisin ou à un ami dans le besoin en raison d'un problème de santé physique, cognitive ou mentale.(14)

Population autochtone

Premiers habitants du Canada, qui comprennent les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Problème de santé chronique

Problème de santé nécessitant une gestion continue sur une période d'années ou de décennies (p. ex., asthme, cancer, dépression, diabète et cardiopathie).(2)

Soins à domicile et soins communautaires

Services visant à aider les gens à recevoir des « soins à domicile, plutôt qu'à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée, ainsi qu'à vivre de façon aussi indépendante que possible dans la collectivité. »(9) Les soins à domicile et les soins communautaires sont offerts par différents organismes de soins de santé (p. ex., services de soutien communautaire), professionnels (p. ex., infirmiers, travailleurs sociaux, diététiciens), préposés aux services de soutien et fournisseurs de soins non rémunérés (p. ex., membres de la famille, amis et bénévoles).

Même si ces problèmes se retrouvent partout en Ontario, la région du Nord-Est doit relever certains défis importants qui lui sont propres. Cette vaste région géographique compte plus de 565 000 personnes dispersées sur une superficie estimée à 400 000 km². La région présente une diversité culturelle et linguistique en raison du grand nombre de francophones (23 % de la population) et de l'importante population autochtone (10 % de la population). Les personnes âgées de 65 ans ou plus représentent 18 % de la population, comparativement au pourcentage provincial inférieur de 14,6 %. Tous ces facteurs contribuent à des défis très précis en matière de planification des services de soins à domicile et de soins communautaires dans la région (l'encadré 1 ci-dessous présente une brève description du système dans la région).

Le présent document d'information a été préparé pour soutenir les discussions de plusieurs panels de citoyens dont le but est d'établir les priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario. Les commentaires formulés par les panels de citoyens aideront à orienter le plan stratégique de 2016-2019 du centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est (organisme responsable d'établir un lien entre les patients et les soins dont ils ont besoin chez eux et au sein de la collectivité).



Encadré 1 >> Système de santé dans le Nord-Est de l'Ontario

- Les soins médicaux fournis dans les hôpitaux et par les médecins sont entièrement couverts par le système de santé public de l'Ontario.
- Le gouvernement fédéral est responsable de fournir des services de santé aux populations autochtones des réserves, et le gouvernement provincial fournit des services supplémentaires.
- Les soins et le soutien fournis par d'autres professionnels de la santé comme les infirmiers, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les préposés aux services de soutien à la personne et les diététiciens ne sont généralement pas couverts par le système de santé, à moins d'être fournis dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée, ou dans la communauté par l'intermédiaire du Centre d'accès aux soins communautaires, des centres de santé communautaires, des équipes de santé familiale, des cliniques dirigées par des infirmières praticiennes et d'autres cliniques autorisées.
- D'autres services de santé et services communautaires comme la couverture des médicaments d'ordonnance, les services de soutien communautaire et les établissements de soins de longue durée sont en partie couverts par le système public de l'Ontario; les citoyens doivent donc payer eux-mêmes la portion non couverte ou avoir recours à une assurance privée.
- Un Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) est responsable de la planification et du financement des soins de santé dans la région, et il doit s'assurer que les différentes parties du système de santé dans la région travaillent ensemble.
 - Le Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est travaille avec le Réseau du mieux-être francophone du Nord de l'Ontario, un organisme de planification qui fournit des conseils sur la façon de mobiliser la population francophone ainsi que sur la planification et la mise en œuvre de services en français.
 - Le Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est a créé un Comité local sur la santé des Autochtones qui se réunit régulièrement et formule des conseils liés aux priorités générales en matière de planification des services de santé au sein des communautés autochtones, métisses et des Premières Nations.
 - Soixante-quinze partenaires de santé autochtones participent à la planification et à la prestation des soins à la population autochtone de la région.
- Un Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) est responsable de mettre les gens en relation avec les soins dont ils ont besoin à leur domicile et dans leurs communautés.
- Soixante-neuf agences de services de soutien communautaires (SSC) sans but lucratif financées par le Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est offrent des services pour soutenir les gens de la région vivant à domicile (dont la plupart sont des personnes âgées). L'aide fournie comprend des services de soutien à la personne (p. ex. tâches domestiques), d'assistance à domicile, de repas à domicile, de transport ainsi que des programmes de répit et de journée de l'adulte.(12)
- Six services de santé Health Links (Algoma-Est, Grand Sudbury, Cochrane-Nord, Sault Ste. Marie, Temiskaming et Timmins) mobilisent la prestation de soins intégrés pour les personnes ayant des besoins complexes au sein de leur communauté.



Les personnes souffrant de plusieurs problèmes de santé chroniques ont des besoins complexes en matière de soins qui sont difficiles à combler de façon coordonnée, en particulier dans les régions rurales, éloignées et nordiques.

Le problème : Pourquoi la planification des besoins en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario représente-t-elle un défi?

>> La planification des besoins futurs dans la région constitue un défi en raison des nombreux facteurs touchant les patients et les familles, les fournisseurs de soins de santé et le système de santé qui doivent être pris en considération.

Dans cette section, nous mettons en lumière certains facteurs qui contribuent au problème et qui nécessitent une attention particulière.

Une nouvelle génération de personnes âgées

Les futurs soins à domicile et communautaires devront tenir compte, en général, des éléments suivants liés aux personnes âgées (et leurs aidants informels ou familiaux) :

- Elles sont plus à l'aise avec les technologies.
- Elles ont des attentes différentes envers le système de santé (c.-à-d. qu'elles s'attendent à un système qui les implique activement dans leurs propres soins, mais qui les mobilise également à planifier des services de santé à domicile et des services de santé communautaires qui répondent à leurs besoins).
- Elles s'attendent de plus en plus à recevoir des soins adaptés à leur culture (c.-à-d. des soins qui peuvent être adaptés à leurs valeurs, à leurs croyances et à leurs préférences), et ce, dans la langue officielle de leur choix.(19)

Ces nouvelles réalités représentent à la fois des défis et des occasions d'adaptation de notre système existant. Par exemple, la mise en œuvre des technologies dans le système de santé s'est effectuée très lentement.(20) Les attentes des personnes âgées à propos d'un système qui accorde la priorité aux soins à domicile et aux soins communautaires(17), et qui met l'accent sur la souplesse et le choix nécessitent d'importantes modifications (à savoir un changement par rapport aux soins fournis dans les hôpitaux et dans les établissements de soins de longue durée).

Finalement, des obstacles aux soins liés aux différences culturelles et linguistiques peuvent survenir si les soins à domiciles et les soins communautaires ne sont pas adaptés à la culture. Les Premières Nations ainsi que les populations autochtones et métisses urbaines sont en croissance et représentent maintenant environ 10 % de la population de la région du Nord-Est.(21) Les francophones représentent quant à eux environ 23 % de la population totale de la région.(22) Cette situation pose des défis dans la façon d'offrir des soins adaptés à la culture pour répondre aux besoins précis de ces populations. Cet aspect est particulièrement important étant donné que les obstacles culturels et linguistiques peuvent limiter l'accès aux soins requis, mais qu'ils peuvent également entraîner l'isolement, la dépendance et la pauvreté.(17;23)

Un nombre croissant de personnes âgées atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques

Les problèmes de santé chroniques représentent un défi important et croissant dans la province. En 2009, on estimait que 24 % des Ontariens étaient atteints d'au moins deux problèmes de santé chroniques, ce qui représente une augmentation de 40 % depuis 2003.(24) Les problèmes de santé chroniques les plus courants dans la province sont l'arthrite, l'hypertension, l'asthme, la dépression, le diabète et le cancer.(24) D'autres problèmes de santé, comme la démence, peuvent également avoir une influence importante sur les soins à domicile et les soins communautaires futurs dans la région. On estime que la démence est un problème de santé grave qui devrait augmenter de façon importante en raison de la population vieillissante. On estime que 35 % des personnes de plus de 85 ans sont atteintes de démence, et qu'il existe d'importants facteurs de risque de démence dans la région.(25)

Les personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques sont plus susceptibles de subir les conséquences suivantes :

- handicaps;
- mauvaise qualité de vie;
- isolement social plus important;
- grande utilisation des services de santé;
- dépenses personnelles élevées;
- fardeau accru pour les patients et leurs familles.(26)

Cette situation influence également le système de santé de façon importante, puisque les personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques sont de grands utilisateurs des services de santé. On estime que deux dollars sur trois dépensés pour les soins de santé sont destinés aux personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques.(27) Une étude canadienne a également permis d'estimer que les patients atteints d'au moins trois problèmes de santé chroniques (qui ne représentent que 4 % de la population canadienne) utilisent 9-10 % des consultations de médecins de famille et de spécialistes, 16 % des consultations d'infirmiers et 23 % des nuits passées à l'hôpital.(28)

De nombreux groupes sont particulièrement touchés par le fardeau des problèmes de santé chroniques.

- **Personnes âgées :** 43 % des Ontariens de plus de 65 ans sont atteints d'au moins deux problèmes de santé chroniques, et les risques augmentent régulièrement en fonction de l'âge.(26;28)
- **Femmes :** 14 % des Canadiennes sont atteintes d'au moins deux problèmes de santé chroniques comparativement à 11 % des hommes (parmi tous les groupes d'âge).(28)
- **Populations vulnérables :** Le problème touche particulièrement les personnes les plus vulnérables dans notre société (p. ex., les personnes peu scolarisées, les personnes dont le revenu est faible et les personnes socialement et géographiquement isolées).(28) Les résidents de collectivités rurales, éloignées et nordiques souffrent souvent d'une mauvaise santé, d'une grande pauvreté et de taux de mortalité plus élevés que les populations urbaines.(29;30) Les Canadiens les plus pauvres présentent un risque presque trois fois plus élevé que les Canadiens les plus riches de souffrir de plusieurs problèmes de santé chroniques.(28)
- **Population autochtone :** La population autochtone est grandement touchée par le fardeau des problèmes de santé chroniques et souvent à un plus jeune âge que les populations non autochtones. Dans les collectivités autochtones, on estime que 45 % des personnes de plus de 65 ans déclarent une santé mauvaise ou acceptable, et que 69 % d'entre elles signalent des limitations d'activités.(31) La population autochtone obtient constamment un résultat inférieur de mesures de santé et de bien-être, et présente des taux inférieurs d'espérance de vie et des taux supérieurs de mortalité que les populations non autochtones. Ces mauvais résultats de santé proviennent d'un ensemble unique de facteurs étroitement liés, y compris : le fait qu'une grande proportion de la population autochtone vive dans des collectivités rurales, éloignées et nordiques, ce qui peut augmenter leur vulnérabilité, l'accès inéquitable à un revenu adéquat, à de l'éducation et à des soins de santé, ainsi que la relation coloniale avec le gouvernement qui a entraîné un traumatisme historique et des perturbations des modes de vie des Autochtones.(32)
- **Minorités francophones :** Certaines études récentes ont également révélé plusieurs disparités en matière de santé entre les minorités francophones du Canada et les populations anglophones majoritaires (c.-à-d. celles vivant à l'extérieur du Québec).(33-35) Les minorités francophones présentent des taux plus élevés d'obésité,(36) possèdent un mode de vie moins actif, ont souvent de moins bonnes habitudes alimentaires, et présentent une moins bonne santé mentale auto-évaluée.(37-39) De plus, les minorités francophones au Canada ont tendance à être plus âgées, moins scolarisées, plus susceptibles d'être au chômage et plus susceptibles de vivre dans une région rurale. Tous ces facteurs peuvent augmenter le sentiment de vulnérabilité et augmenter le risque d'être atteint de problèmes de santé chroniques.

Les programmes et les services actuels peuvent manquer de coordination, et ne pas entièrement répondre aux besoins et aux préférences des personnes âgées dans les régions rurales, éloignées et nordiques

La coordination d'un éventail de soins à domicile et de soins communautaires nécessaires pour les personnes âgées représente un défi. Ce défi peut être aggravé par différents facteurs, y compris les suivants : il est difficile d'offrir des soins coordonnés aux personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques, la région se caractérise par de vastes collectivités rurales, éloignées et nordiques, il existe une pénurie de ressources humaines en santé dans la région et il est difficile d'offrir des soins qui répondent aux besoins des populations présentant différentes langues et différentes cultures. On explore davantage ces défis ci-dessous.

Prestation de soins coordonnés aux personnes atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques

Cela est particulièrement difficile pour les personnes atteintes de différents problèmes de santé chroniques qui nécessitent souvent des soins de nombreux fournisseurs dans différents emplacements, ce qui entraîne une fragmentation des soins.(40) Par exemple, un patient souffrant de diabète, d'arthrite et de démence peut également nécessiter des soins d'un médecin différent pour chaque problème, en plus d'un professionnel des soins primaires qui pourrait coordonner ses soins globaux. Ces différents professionnels de la santé peuvent se trouver dans différents emplacements et ne communiquent pas nécessairement efficacement entre eux.(41;42) Le même patient nécessitera probablement également des soins à domicile, de l'aide pour le transport avant et après les rendez-vous, peut-être de l'aide pour la préparation des repas ainsi que de l'aide pour l'entretien du domicile. Le patient peut également tirer profit d'autres services de soutien communautaires comme les programmes de journée communautaire et de repas à domicile. Même si bon nombre de ces services peuvent être accessibles au sein d'une communauté, ils ne sont pas toujours fournis de façon coordonnée, ce qui entraîne des lacunes entre les besoins et les services fournis.

Pénurie de professionnels de la santé

La région du Nord-Est est très vaste; sa superficie compte plus de 400 000 km². La distance entre les communautés et la répartition inégale de la population du Nord-Est ont des conséquences importantes sur l'accessibilité aux services de soins à domicile et de soins communautaires ainsi que sur leur prestation. De nombreuses collectivités dans la région du Nord-Est présentent une pénurie de professionnels de la santé (p. ex. médecins, spécialistes,

diététiciens, physiothérapeutes et autres) et certaines collectivités ne comptent même pas de fournisseurs de soins primaires. Par exemple, à Moosonee (ville située à environ 19 kilomètres au sud de la baie James), le coordonnateur des soins du Centre d'accès à des soins communautaires remplit le plan de soins avec le patient, mais il le met également en œuvre. Le coordonnateur des soins doit fournir des soins directs de première ligne, étant donné qu'aucun autre professionnel ne peut fournir les soins.

Cette pénurie de ressources humaines en santé, en particulier dans les collectivités éloignées, entraîne des soins sporadiques et incohérents, de longues périodes d'attente et une pénurie de services pour effectuer le suivi avec les patients à leur domicile ou dans leur communauté.⁽⁴³⁾ De plus, les ressources humaines en santé (p. ex. les médecins, les infirmiers et d'autres) ne demeurent souvent dans ces collectivités que pour une brève période de temps, ce qui entraîne des conséquences négatives sur la continuité et la qualité des soins fournis aux patients. Par conséquent, les patients et les familles de la région doivent souvent se contenter de moins que ceux vivant dans une collectivité urbaine, étant donné qu'il n'y a simplement pas assez de professionnels de la santé pour répondre aux besoins de soins à domicile et de soins communautaires.

La pénurie de soutien pratique et financier constitue un autre défi connexe, tout comme le manque de formation pour certains types de professionnels de la santé dans la région du Nord-Est. Ce problème semble particulièrement fondamental pour les préposés aux services de soutien à la personne qui fournissent une grande quantité de services de soins à domicile et de soins communautaires (y compris des soins comme les changements de pansements et l'administration de médicaments, ainsi que du soutien pratique comme le bain, la préparation des repas et d'autres travaux ménagers). Cette situation peut entraîner de mauvaises conditions de travail pouvant parfois ne pas être sécuritaires pour ces professionnels de la santé.

Pour les besoins de soins de santé qui ne peuvent pas être comblés au sein de leur communauté, les résidents doivent voyager, parfois sur de longues distances, afin de recevoir les soins nécessaires. Toutefois, de nombreux résidents du Nord-Est de l'Ontario sont géographiquement isolés. Par exemple, les déplacements en voiture ne sont pas toujours possibles au sein du Centre d'accès à des soins communautaires du Nord-Est parce que le système provincial d'autoroute ne s'étend pas au-delà du 50^e parallèle. De plus, la grande majorité de la région du Nord-Est n'est pas dotée d'infrastructure municipale pouvant soutenir les résidents, comme le transport en commun. L'accès limité à des moyens de transport appropriés dans certaines collectivités, les routes en mauvais état et les conditions météorologiques défavorables peuvent aggraver ce problème.⁽¹¹⁾ Les familles se voient forcées de placer les membres âgés de leur famille de façon prématurée dans un établissement de soins

de longue durée, à l'extérieur de leur communauté, étant donné que les soins ne sont simplement pas accessibles localement.

Prestation de soins coordonnés qui respectent les besoins de populations de langues et de cultures diverses

La région du Nord-Est de l'Ontario présente une diversité culturelle et linguistique en raison des grandes populations autochtones et francophones. Les obstacles à la prestation de soins à domicile et de soins communautaires aux populations autochtones sont exacerbés par plusieurs facteurs. D'abord, les soins de santé des Autochtones relèvent des compétences fédérale et provinciale ainsi que des compétences des Premières Nations. Les centres d'accès autochtones en matière de santé et les centres d'amitié fournissent tous des services aux Autochtones âgés. La prestation de services de soins à domicile et de soins communautaires aux populations autochtones nécessite des efforts administratifs accrus pour l'harmonisation des politiques ainsi que d'importantes interactions entre les fournisseurs de soins sous mandat fédéral. Étant donné que différents organismes et niveaux politiques peuvent être considérés comme des fournisseurs de soins à domicile et de soins communautaires dans les communautés autochtones, il existe une perception selon laquelle certains organismes (y compris le Centre d'accès aux soins communautaires) peuvent avoir considéré le chevauchement des services comme une justification pour ne pas mobiliser les communautés autochtones.

Deuxièmement, il manque d'expertise pour fournir des soins à domicile et des soins communautaires dans les communautés autochtones. On a fait valoir qu'il existe une lacune en matière d'expertise axée sur la culture autochtone et de contribution politique au Centre d'accès aux soins communautaires en ce qui concerne les besoins, la mobilisation et la prestation de services. De plus, les fournisseurs de soins de première ligne perçoivent souvent n'avoir que peu ou pas de formation en matière de valeurs, de culture ou de traditions autochtones. Ce manque de formation peut créer des problèmes de communication et des malentendus au sein des populations autochtones envers les fournisseurs de soins à domicile et de soins communautaires. Il faut nouer des liens entre le Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est et différents organismes autochtones de soins de santé.

Troisièmement, il existe également une lacune en matière de services particuliers qui sont adaptés à la culture, axés sur les traumatismes et axés sur les valeurs autochtones. Il faut reconnaître les traumatismes émotionnels chez les personnes âgées des communautés autochtones. Comme première étape vers l'amélioration des soins auto-administrés, ces personnes âgées doivent être en mesure de raconter leurs histoires (p. ex. le traumatisme lié à la fréquentation de pensionnats).

La prestation de soins adaptés à la langue et à la culture dans les communautés francophones présente également des défis. La *Loi sur les services en français* stipule que tous les services financés par le gouvernement dans le Nord-Est de l'Ontario doivent être fournis dans les deux langues officielles. La prestation de soins à domicile et de soins communautaires dans les deux langues officielles peut entraîner des soins de meilleure qualité et une meilleure communication, en particulier pour une population plus âgée qui est plus à l'aise dans sa langue maternelle. Elle peut également entraîner des soins plus axés sur les patients et la famille. Cependant, le recrutement et la rétention de professionnels de soins de santé bilingues au sein de la région constituent un défi. Dans un contexte où les personnes âgées sont souvent atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques et nécessitent des soins de plusieurs fournisseurs, la population francophone connaît souvent une lacune de continuité des soins en français.

Les aidants non rémunérés ont besoin de soutien

Les aidants non rémunérés sont extrêmement importants en ce qui concerne les soins à domicile et les soins communautaires. En 2012, on estimait que 8,1 millions de Canadiens fournissaient des soins à un membre de la famille ou à un ami atteint d'un problème de santé chronique (le plus fréquemment le cancer) ou présentant des besoins liés au vieillissement.(44) Comme l'indique un rapport de l'Association médicale canadienne : « La majeure partie du fardeau des soins continus incombe aux aidants [non rémunérés]. Plus d'un million de personnes employées âgées de 45 à 64 ans fournissent des soins informels aux personnes âgées atteintes de problèmes de santé ou de handicaps chroniques et 80 % des soins à domicile sont fournis aux personnes âgées par des aidants [non rémunérés] [au Canada]. »(45)

Les aidants non rémunérés jouent au moins un des rôles essentiels suivants :(46)

- fournir du soutien émotionnel;
- accompagner les patients aux rendez-vous médicaux;
- déclarer ou gérer les effets secondaires;
- administrer les médicaments;
- effectuer le suivi des médicaments, des résultats des tests et des documents;
- fournir des soins physiques (p. ex. manger, habiller, laver);
- coordonner les soins;
- tenir la famille et les amis informés;
- prendre des dispositions juridiques et financières.

Malgré les rôles essentiels qu'ils jouent en soutien à la santé des personnes âgées, les aidants non rémunérés sont exposés à un manque de soutien pratique, social, émotionnel, informationnel et financier ou ces types de soutien ne sont pas accessibles partout dans la province.(47) Ce manque de soutien peut avoir des répercussions négatives sur la santé physique et mentale des aidants, dans leurs vies personnelle et professionnelle, ainsi que sur la qualité des soins qu'ils fournissent.(48)

Le fardeau financier peut être élevé pour le système de santé, les patients et leurs aidants

La population vieillissante signifie un plus grand nombre de personnes atteintes de problèmes de santé chroniques, ce qui est très coûteux pour les contribuables. Les analyses des utilisateurs du système de santé en Ontario dont les besoins sont grands (c'est-à-dire les personnes dont les dépenses en soins de santé sont les plus élevées, mais qui ne sont pas nécessairement atteintes de plusieurs problèmes de santé chroniques) ont permis de révéler les faits suivants :

- 1 % de la population représente 33 % des coûts en matière de soins de santé;
- 5 % de la population représente 66 % des coûts en matière de soins de santé;(27)
- le fardeau estimé des problèmes de santé chroniques en Ontario est légèrement supérieur à 55 % des coûts directs et indirects en matière de soins de santé, et on s'attend à ce qu'il augmente.(49)

Par conséquent, il est de plus en plus important de trouver de meilleures façons de fournir les soins nécessaires aux personnes dont les besoins sont complexes.

Le fardeau financier pour les patients et leurs aidants non rémunérés est également élevé. De nombreuses personnes doivent souvent payer les services de soutien à domicile et les services de soutien communautaires supplémentaires nécessaires qui ne sont pas des services que peuvent fournir le Centre d'accès à des soins communautaires du Nord-Est et les services de soutien communautaires locaux, comme la réadaptation, les soins infirmiers, d'autres types de soins à domiciles, les services de transport pour les rendez-vous médicaux. Certains font appel à une assurance privée pour payer ces services, mais 20-30 % des citoyens ne possèdent pas d'assurance complémentaire ou d'assurance de l'employeur.(19) De plus, les personnes âgées à revenu moindre dépensent près de 60 % de leur revenu pour le logement et la nourriture, ce qui signifie que plusieurs d'entre eux ne sont pas en mesure de défrayer le transport ou les soins à domiciles et les soins communautaires nécessaires. Ces résultats sont probablement la principale raison pour laquelle un sondage effectué par l'Association médicale canadienne a révélé que les deux tiers des Canadiens ont déclaré ne pas pouvoir assumer les coûts des soins à domicile ou des soins en établissement.(17)

La planification et la mise en œuvre du système de soins à domicile et de soins communautaires dont nous avons besoin nécessitent du temps, des ressources et la mobilisation de nombreux intervenants

Plusieurs organismes et tous les paliers de gouvernement ont entrepris certains efforts prometteurs en vue de combler les besoins futurs en matière de soins à domiciles et de soins communautaires dans la région du Nord-Est et dans la province. Toutefois, de tels efforts nécessitent du temps, des ressources et de mobiliser de nombreux intervenants pour produire des changements. L'encadré 2 présente une liste de quelques initiatives récentes.

Encadré 2 >> Quelques initiatives récentes

Initiatives provinciales

- Le gouvernement provincial a publié différents rapports et différentes stratégies ces dernières années afin de renforcer les soins à domicile et les soins communautaires pour la population générale et particulièrement pour les personnes âgées. Voici les plus récents :
 - Amener les soins au domicile : Rapport du Groupe d'experts pour l'examen des soins à domiciles et en milieu communautaire;(3)
 - Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé; (8)
 - Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire.(10)
- Behavioural Supports Ontario : initiative visant à améliorer les services de soins de santé pour les personnes âgées en Ontario, pour leurs familles et leurs fournisseurs de soins, qui vivent et doivent gérer la démence, la maladie mentale et les accoutumances.

Initiatives régionales

- Le Plan d'intégration des services de santé 2013-2016 du Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est met en évidence plusieurs priorités principales, y compris vieillir chez soi, « Chez soi avant tout » et mettre l'accent sur les besoins de populations de diverses cultures.
- En 2014, le Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est a demandé une analyse du Centre d'accès à des soins communautaires du Nord-Est afin de s'assurer qu'il est en mesure de combler les besoins actuels et futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires, tout en demeurant viable sur le plan financier.
- Six services de santé Health Links (Algoma-Est, Grand Sudbury, Cochrane-Nord, Sault Ste. Marie, Temiskaming et Timmins) ont été lancés dans la région pour mobiliser la prestation de soins intégrés pour les personnes ayant des besoins complexes.(13) Les services Health Links sont également conçus pour offrir du soutien aux réseaux locaux de soins aux patients qui sont menés par un partenaire coordonnateur ainsi que pour coordonner et optimiser l'accès aux services nécessaires.
- Le soutien à domicile et le soutien communautaire fourni par le Centre d'accès aux soins communautaires et les agences de services de soutien communautaires passent à un modèle de coordination de soins collaboratifs fondés sur les besoins du client.(15)
- Le Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est a récemment lancé un projet technologique novateur (le programme de télésoins à domicile) qui permet aux clients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et d'insuffisance cardiaque congestive d'effectuer le suivi de leurs symptômes à distance.
- D'autres nouveaux services fournis par le Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est comprennent des services de santé mentale et de soins infirmiers liés à l'accoutumance, de soins infirmiers à intervention rapide, d'infirmiers praticiens de soins palliatifs, de réforme de physiothérapie et de coordination de l'assistance à domicile et de soins de journée de l'adulte.
- À l'aide du soutien du Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est, le Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est a créé lignesantenord-est.ca, site Web visant à aider les gens à trouver des services de soins à domicile et de soins communautaires près de chez eux.
- Le conseil tribal de la rive nord a mis au point un modèle prometteur en matière de soins à domicile et de soins communautaires des Premières Nations qui croise les compétences fédérale et provinciale.



Nous avons choisi trois options (parmi beaucoup d'autres) pour lesquelles nous souhaitons obtenir les points de vue de la population.

Options : Comment pouvons-nous résoudre le problème?

>> Pour promouvoir la discussion sur les avantages et les inconvénients des solutions possibles, nous avons choisi trois options visant à combler les besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario.

De nombreuses options pourraient être choisies comme point de départ pour la discussion. Nous avons choisi trois options (parmi beaucoup d'autres) pour lesquelles nous souhaitons obtenir les points de vue de la population :

1. accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés;
2. mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et chez les groupes autochtones et francophones;

3. mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins.

Les trois options ne doivent pas nécessairement être envisagées séparément. Elles pourraient être mises en œuvre ensemble ou une après l'autre. De nouvelles options pourraient également survenir au cours des discussions.

Dans les sections suivantes, nous examinons ce que nous connaissons des avantages et des inconvénients de chaque option, en résumant les résultats des examens systématiques des documents de recherche. Un examen systématique est un résumé de toutes les études portant sur une question clairement formulée. Les auteurs utilisent des méthodes précises et systématiques pour déterminer, sélectionner et évaluer la qualité des études ainsi que pour résumer les résultats des études incluses.

Les examens systématiques ne sont pas tous de grande qualité. Nous présentons les résultats des examens systématiques accompagnés d'une évaluation globale de la qualité de chaque examen.

- Examens de grande qualité : les conclusions tirées de ces examens peuvent être utilisées avec un haut degré de confiance.
- Examens de qualité moyenne : les conclusions tirées de ces examens peuvent être utilisées avec un degré modéré de confiance.
- Examens de faible qualité : les conclusions tirées de ces examens peuvent être utilisées avec un faible degré de confiance.

Option 1 : Accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés

Le Réseau local d'intégration des services de santé du Nord-Est a récemment effectué un sondage approfondi de ce que souhaitent les populations nordiques en ce qui concerne les soins à domicile et les soins communautaires.⁽⁵⁰⁾ Les résultats sont très clairs : les gens souhaitent un meilleur accès aux services. Le Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est offre un grand nombre de services de soins à domicile et de soins communautaires. Dans un contexte de pénurie des ressources, l'augmentation de l'accès à un type de service peut nécessiter la réduction de l'accès à un autre type de service. Par conséquent, il faut prendre des décisions très difficiles.

La première option vise à déterminer les services de soins à domicile et de soins communautaires qui sont les plus importants aux yeux des populations du Nord-Est de l'Ontario ainsi qu'à allouer les ressources en conséquence. Cette option peut comprendre les éléments suivants :

- la mise au point d'une liste de critères pour aider à orienter les décisions en matière d'allocation des sources;
- la création de mécanismes visant à mobiliser régulièrement les membres de la communauté à déterminer les priorités et à prendre des décisions en matière de répartition des ressources.

Nous avons trouvé un examen systématique récent de qualité moyenne portant sur les critères fréquemment utilisés pour orienter les décisions en matière d'allocation des ressources dans le domaine de la santé.(51) Les 10 critères principaux les plus souvent mentionnés sont les suivants :

- **égalité/justice** (p. ex., quelles seront les répercussions de ces décisions sur l'égalité de l'accès aux soins à domicile et aux soins communautaires?);
- **efficacité** (p. ex., que savons-nous de l'efficacité de ces services de soins à domicile et de soins communautaires?);
- **rentabilité** (p. ex., quels sont les coûts et les effets relatifs de ces services?);
- **intérêts et pressions des intervenants** (p. ex., certains groupes défendent-ils certains services?);
- **poids de la preuve** (p. ex. les décisions sont-elles fondées sur des données probantes de recherche solides?);
- **sécurité** (p. ex., les services sont-ils sécuritaires?);
- **mission et mandat du système de santé** (p. ex., ces services sont-ils harmonisés au mandat du système de santé?);
- **capacité et exigences organisationnelles** (p. ex., le système de santé a-t-il la capacité de mettre en œuvre ces services?);
- **résultats déclarés par les patients et la famille** (p. ex., que savons-nous des effets de ces services par les patients et les familles?);
- **besoins** (p. ex., ces services comblent-ils les besoins de nos patients, de nos familles et de nos communautés?).

Nous avons également trouvé un examen systématique de qualité moyenne moins récent portant sur la façon dont les membres de la population peuvent participer à la détermination des priorités dans le domaine de la santé.(52) L'examen révèle que les décideurs reconnaissent

de plus en plus les avantages de la consultation de la population à l'aide de différents mécanismes. Les mécanismes traditionnels de consultation de la population continuent à être prédominants (p. ex. publicité dans les journaux, lignes d'assistance téléphonique et numéros 1-800, groupes de discussion, audiences publiques, assemblées publiques). Toutefois, on observe un intérêt croissant pour des approches plus axées sur la mobilisation de la population dans un dialogue visant à explorer différents aspects du problème et à trouver ensemble des solutions (p. ex., au moyen de jurys ou de comités de citoyens, conférences consensuelles). Il manque de données probantes de recherche pour déterminer les mécanismes de mobilisation de la population qui sont les plus efficaces. De plus, on ignore la façon par laquelle les opinions publiques pourraient être intégrées à d'autres commentaires pour prendre des décisions en matière de répartition des ressources.



Option 2 : Mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et chez les groupes autochtones et francophones

Les Centres d'accès à des soins communautaires (CASC) jouent le rôle important d'aider les patients et leur famille lors de leurs transitions d'un établissement de soins à un autre (p. ex. du domicile à l'hôpital, de l'hôpital au domicile, du domicile ou de l'hôpital à un établissement de soins de longue durée, du domicile à un centre de soins palliatifs). Les Centres d'accès à des soins communautaires apportent également de l'aide aux personnes à domicile qui nécessitent une transition vers d'autres services communautaires comme l'assistance à domicile, les repas à domicile, les programmes de transport et les services de la société Alzheimer. Étant donné que les transitions font partie des déplacements les plus difficiles à gérer au sein du système de santé, il est important de trouver des façons de mieux combler les besoins des patients et de leur famille dans ces moments difficiles. Il peut être particulièrement difficile d'offrir du soutien aux patients et aux familles ayant des besoins culturels et linguistiques particuliers.

Cette option vise à mettre au point des stratégies pour mieux répondre aux besoins des patients et des familles durant les transitions de soins, en accordant une attention particulière aux groupes autochtones et francophones. Cette option peut comprendre les éléments suivants :

- soutenir la mise au point de navigateurs du système de santé;
- soutenir le recrutement et la rétention de professionnels de la santé autochtones et francophones dans la région et soutenir l'éducation en matière de sécurité culturelle de ces professionnels ainsi que du personnel et de l'administration de leurs organismes;
- mettre au point un programme offrant une éducation en matière de santé adaptée à la culture pour les groupes autochtones et francophones, en continuant à mobiliser régulièrement les membres des communautés autochtones et francophones à concevoir les services de soins à domicile et de soins communautaires, ainsi que soutenir la mise en œuvre et l'offre active de services en français aux populations francophones.

Une façon d'améliorer les transitions entre les soins serait d'introduire des « navigateurs du système de santé » (qu'on appelle aussi « accompagnateurs de transition »). Un navigateur du système de santé est une personne qui aide les patients et les familles à accéder aux services, qui les guide dans le système de santé et qui les aide à surmonter les obstacles qui peuvent survenir. De nombreuses personnes peuvent jouer ce rôle, y compris les professionnels de la santé ainsi que des bénévoles ou des pairs formés (p. ex. des personnes issues de la même culture ou de la même communauté). Des programmes de navigation peuvent également être

offerts en ligne. Les navigateurs du système de santé connaissent les services locaux et le système de santé plus vaste. Ils sont également la capacité de s'adapter aux besoins en constante évolution (et complexes) des patients et des familles. Ils offrent des conseils constants aux patients et aux familles, peu importe l'emplacement des soins. Les programmes de navigation du système de santé ont souvent été axés sur les personnes atteintes d'un cancer. Toutefois, quelques programmes récents ont été établis en vue de soutenir des populations ou des groupes culturels particuliers non desservis.(53)

Nous avons trouvé un examen systématique récent de qualité moyenne portant sur les modèles de navigateurs pertinents pour les personnes âgées qui doivent gérer des problèmes de santé chroniques. Les auteurs ont trouvé des avantages à l'intégration et à la coordination des soins par un navigateur, à l'aide de différentes interventions comme les plans de soins et les objectifs de traitement. Un plan de soins est une entente entre vous et vos fournisseurs de soins de santé pour vous aider à gérer votre santé quotidiennement, en visant des objectifs clairs et atteignables. Les auteurs ont également découvert que les navigateurs du système de santé peuvent améliorer la satisfaction des patients comme des fournisseurs de soins de santé, ainsi qu'améliorer la qualité de vie et la capacité fonctionnelle des patients.(54)

Il est également important de veiller à ce que les transitions des soins soient plus adaptées aux besoins culturels et linguistiques des patients et de leurs familles. La création de soins adaptés à la culture pour les personnes âgées peut se produire au moyen de la formation des professionnels de la santé et de la modification des environnements pour s'assurer qu'ils peuvent fournir des soins appropriés aux patients possédant des valeurs et des croyances diverses, ainsi que différents besoins culturels et linguistiques. Les approches pour enseigner la sécurité culturelle peuvent varier de « faits culturels » très simples aux choses à faire et à éviter pour augmenter l'autosensibilisation culturelle et les compétences de communication interculturelle. La formation en sécurité culturelle vise à créer plus d'interventions à l'échelle du système pour adapter les processus de soins aux besoins des différentes communautés.

Nous avons trouvé deux examens systématiques récents de grande qualité portant sur l'efficacité de l'éducation en matière de sécurité culturelle pour les professionnels de la santé. Le premier examen a révélé un certain appui envers l'éducation en matière de sécurité culturelle pour les professionnels de la santé. Toutefois, ces résultats sont provisoires, étant donné la faible qualité des données probantes et la nécessité d'obtenir davantage de données probantes de recherche. De plus, il n'y avait pas de consensus clair sur les principaux composants des programmes éducatifs pour enseigner les connaissances en matière de sécurité culturelle.(55)

Glossaire

Éducation en matière de sécurité culturelle

Éducation visant à développer les compétences des professionnels de la santé afin de les aider à communiquer avec un patient en respectant l'univers politique, linguistique, économique et spirituel de ce patient.(7)

Autogestion

« La capacité d'une personne à gérer les symptômes, les traitements, les changements physiques et physiologiques ainsi que les modifications du mode de vie inhérents au fait de vivre avec un problème de santé chronique. »(1) Elle permet au patient de jouer un rôle et les prépare à gérer leur santé et leurs soins de santé.(4-6) On l'appelle parfois les « soins auto-administrés ».

Le deuxième examen porte sur l'efficacité des interventions visant à améliorer la compétence culturelle des soins de santé offerts aux populations autochtones au Canada et dans d'autres pays (c.-à-d. l'Australie, la Nouvelle-Zélande et les États-Unis). L'examen a révélé différents types d'interventions comme l'éducation et la formation des professionnels de la santé, la mise au point de programmes de santé particuliers et le recrutement de ressources humaines autochtones en santé. Dans l'ensemble, il manque de données probantes qui étayaient l'efficacité de telles interventions. Cependant, de telles interventions semblent prometteuses pour améliorer la confiance des professionnels de la santé ainsi que la satisfaction des patients à l'égard de l'accès aux soins de santé.(56)

Nous avons également trouvé un examen systématique récent de grande qualité portant sur l'efficacité d'une éducation en matière de santé adaptée à la culture chez les minorités ethniques atteintes de diabète de type 2. L'examen a révélé qu'une éducation en matière de santé adaptée à la culture présentait des effets à long et à moyen terme sur le contrôle de la glycémie et les connaissances sur le diabète et les modes de vie sains.(57)

Option 3 : Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins

Cette option vise à améliorer la mobilisation des patients, des familles et des collectivités dans le processus de prestation des soins (et ainsi d'aider à combler les lacunes dans ces services).

Cette option peut comprendre les éléments suivants :

- soutenir les patients dans la gestion de leur propre santé et de leurs propres soins (ce qu'on appelle l'« autogestion »);
- améliorer les communications entre les fournisseurs de soins non rémunérés et les organismes de soins de santé afin de mieux les intégrer dans la prestation des soins à leurs proches.

Les approches qui soutiennent et préparent les personnes âgées à gérer leur santé et leurs soins sont généralement axées sur l'amélioration « de la capacité d'une personne à gérer les symptômes, les traitements, les changements physiques et physiologiques ainsi que les modifications du mode de vie inhérents au fait de vivre avec un problème de santé chronique. »(58) Les examens les plus pertinents que nous avons déterminés par rapport à ce type d'approche ont révélé les éléments suivants :

- **l'éducation des patients** (p. ex., séances d'enseignement, discussions de groupe et documents écrits) pour les personnes atteintes de problèmes de santé chroniques augmente la capacité fonctionnelle physique, la connaissance de la maladie et la confiance du patient en sa propre capacité à gérer sa santé;(59)
- les **interventions axées sur la famille** (p. ex., en fournissant de l'éducation et des compétences liées aux problèmes de santé chroniques et au fonctionnement familial) améliorent les résultats de santé physique et mentale des patients et des fournisseurs de soins;(60)
- On a signalé que la **télesanté à domicile** (c'est-à-dire l'offre de services et de renseignements liés à la santé au moyen de technologies de télécommunication lorsque le patient se trouve à domicile) est acceptable pour les patients et les fournisseurs de soins,(61) qu'elle réduit la réhospitalisation et la durée du séjour à l'hôpital(61) et qu'elle améliore les résultats de santé pour des problèmes de santé chroniques comme le diabète;(62)
- En général, les interventions de **cybersanté/technologie de l'information** ont eu des effets positifs sur le soutien des personnes dans la gestion de leur propre santé et de leurs propres soins.(61;63-65)

Tableau 1. Sommaire de l'information connue sur ces trois options

Option 1 – Accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés

Que savons-nous au sujet de l'option 1?

- Un examen récent et de qualité moyenne a cerné les dix principaux critères cités les plus fréquemment pour orienter les décisions en matière de répartition des ressources dans le secteur de la santé : équité/justice, efficacité, rentabilité, intérêt et pression des parties prenantes, poids de la preuve, sécurité, mission et mandat du système de santé, exigences et capacité organisationnelles, résultats déclarés par les patients et la famille ainsi que besoins.(51)
- Un examen de qualité moyenne moins récent portait sur la façon dont les membres de la population peuvent participer à la détermination des priorités dans le secteur de la santé.(52)
 - les décideurs reconnaissent de plus en plus les avantages de la consultation de la population;
 - les mécanismes traditionnels de consultation de la population continuent à être prédominants. Toutefois, on observe un intérêt croissant envers les approches plus délibératives;
 - il manque de données probantes de recherche pour déterminer les mécanismes de mobilisation de la population qui sont les plus efficaces et la façon par laquelle les points de vue de la population pourraient être combinés à d'autres facteurs décisionnels lors de la prise de décisions en matière de répartition des ressources.

Option 2 – Mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et chez les groupes autochtones et francophones

Que savons-nous au sujet de l'option 2?

- Les navigateurs de soins de santé semblent prometteurs en ce qui concerne la prestation de soins intégrés et coordonnés, faisant appel à différentes interventions comme les plans de soins et les objectifs de traitement.(54)
- Un examen récent de haute qualité a révélé un certain appui envers l'éducation en matière de sécurité culturelle pour les professionnels de la santé, mais il n'y avait pas de consensus clair sur les principaux composants des programmes éducatifs pour enseigner les connaissances en matière de sécurité culturelle.(55)
- Un examen récent et de haute qualité a révélé un manque de données probantes en matière d'efficacité des interventions pour améliorer les compétences culturelles dans la prestation de soins aux populations autochtones (p. ex., éducation et formation des professionnels de la santé, mettre au point des programmes de santé propres à une culture et recruter des ressources humaines d'origine autochtone en santé), mais elles semblent prometteuses pour améliorer la confiance des professionnels de la santé ainsi que la satisfaction des patients à l'égard de l'accès aux soins de santé.(56)
- Un examen récent et de haute qualité a révélé qu'une éducation en matière de santé adaptée à la culture présentait des effets à long et à moyen terme sur le contrôle de la glycémie et les connaissances sur le diabète et les modes de vie sains.(57)

Option 3 – Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins

Que savons-nous au sujet de l'option 3?

- Plusieurs examens portant sur l'évaluation des approches visant à aider les personnes âgées à gérer leurs propres soins ont révélé que :
 - l'éducation des patients pour les personnes atteintes de problèmes de santé chroniques augmente la capacité fonctionnelle physique, la connaissance de la maladie et la confiance du patient en sa propre capacité à gérer sa santé;(59)
 - les interventions axées sur la famille améliorent les résultats de santé physique et mentale des patients et des fournisseurs de soins;(60)
 - on a signalé que la télésanté à domicile est acceptable pour les patients et les fournisseurs de soins,(61) qu'elle réduit la réhospitalisation et la durée du séjour à l'hôpital(61) et qu'elle améliore les résultats de santé pour des problèmes de santé chroniques précis comme le diabète;(62)
 - en général, les interventions de cybersanté/technologie de l'information ont eu des effets positifs sur le soutien des personnes dans la gestion de leur propre santé et de leurs propres soins.(61;63-65)

Réflexion sur la mise en œuvre

Il est important de considérer les obstacles qui pourraient survenir si les options proposées sont mises en œuvre. Ces obstacles pourraient toucher différents groupes (p. ex., patients, citoyens, fournisseurs de soins de santé), différentes organisations de soins de santé ou le système de santé. Bien que certains obstacles pourraient être surmontés, l'ampleur de certains autres obstacles pourrait nous obliger à réévaluer si l'option devrait être mise en œuvre ou non.

La mise en œuvre de chacune des trois options pourrait également être sujette à la capacité de tirer avantage de facilitateurs. Un facilitateur pourrait prendre la forme d'un événement récent hautement médiatisé, d'une crise, d'un changement de l'opinion publique, d'un nouveau rapport publié, ou d'élections prochaines. Ce type d'événement peut faciliter la mise en œuvre d'une option.

Une liste d'obstacles et de facilitateurs potentiels de mise en œuvre pour les trois options est fournie ci-dessous. Ce tableau vise à susciter la réflexion à propos de quelques-unes des considérations qui peuvent influencer sur les choix de la marche à suivre optimale. Les obstacles et facilitateurs ont été tirés de diverses sources (non seulement les documents de recherche) et aucun ordre ne leur a été attribué.

Tableau 2. Sommaire des obstacles et facteurs de progression

Option 1 – Accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés	
Obstacles	Facilitateurs
<ul style="list-style-type: none"> • La population pourrait être réticente de recommander une réduction de la prestation de certains soins à domicile et soins communautaires publics (p. ex., en raison d'un manque d'intérêt ou d'un manque perçu de compétences pour offrir ce niveau de services précis). • Les patients et particuliers dans des collectivités rurales/éloignées ou nordiques pourraient avoir de la difficulté à faire entendre leur opinion. • Les collectivités dans le Nord-Est de l'Ontario peuvent être très différentes l'une de l'autre : <ul style="list-style-type: none"> ○ il pourrait être difficile de définir des priorités qui correspondront aux besoins et préférences de l'ensemble des collectivités; ○ il pourrait être difficile de définir qui sont les dirigeants de chaque collectivité et à qui s'adresser. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le gouvernement et d'autres organismes connexes sont largement motivés à obtenir les commentaires de la population sur les priorités en matière de santé. • On fait de plus en plus appel à des systèmes comme interRAI Home Care Assessment System afin de mieux comprendre les besoins précis et les préférences de la population. • Le gouvernement de l'Ontario s'est engagé à faire progresser la transformation du système de soins à domicile et de soins communautaires pour faire en sorte qu'il est harmonisé avec les besoins et préférences du client et de la famille, (3) et a récemment publié un nouveau plan visant à améliorer et élargir les soins à domicile et les soins communautaires au cours des trois prochaines années.(10)

*Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile
et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario*

Option 2 – Mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et chez les groupes autochtones et francophones	
Obstacles	Facilitateurs
<ul style="list-style-type: none"> • Les navigateurs de systèmes de santé risquent de ne disposer que d'une capacité limitée pour encourager la coopération (particulièrement lorsqu'il s'agit de navigateurs de services comparables).(53) • Les lacunes actuelles en matière de ressources humaines pourraient constituer un obstacle en ce qui concerne la prestation de soins à domicile et de soins communautaires harmonisés avec les besoins/préférences culturels et linguistiques. • Les dirigeants des systèmes de la santé pourraient tout de même devoir faire face à des défis en ce qui concerne l'harmonisation des politiques fédérales et provinciales et des besoins en matière de soins à domicile et de soins communautaires des populations de Premières Nations. • Les groupes autochtones et francophones dans des collectivités rurales/éloignées ou nordiques pourraient avoir de la difficulté à faire entendre leur opinion (p. ex., un manque de représentation au sein de conseils d'administration d'organisations de soins de santé). • On constate un manque de formation et de fausses perceptions en ce qui concerne la culture, la santé et les méthodes préférées de prestation de services des groupes autochtones. • Dans de plus petites collectivités, le manque de confidentialité risque de décourager le recours aux soins (p. ex., l'infirmière est la tante d'un tel). 	<ul style="list-style-type: none"> • Répondre aux besoins de groupes de population diversifiés sur le plan culturel a été cerné comme une des quatre priorités du Plan d'intégration des services de santé 2013-2016 du Réseau local d'intégration des soins de santé (RLISS) du Nord-Est. • La recherche visant à démontrer l'incidence de la formation aux compétences/à la sensibilisation/à la sécurité culturelle en est toujours à ses débuts et il est difficile de la comparer et d'en tirer des conclusions étant donné que chaque intervention peut être très différente. Toutefois, plusieurs études révèlent des résultats prometteurs. Malgré la quantité relativement limitée de données probantes recueillies jusqu'à présent, certaines organisations professionnelles du Canada ont établi des mandats visant à inclure de la formation en matière de sécurité culturelle à l'intention des professionnels de la santé. De plus, plusieurs écoles médicales au Canada ont intégré la sécurité culturelle pour les populations autochtones à leur programme (p. ex., l'École de médecine du Nord de l'Ontario de l'Université Laurentienne et de l'Université Lakehead, l'Université McMaster, etc.). • Dans les dernières années, plusieurs modèles de formation en matière de sécurité culturelle ont été publiés, lesquels peuvent être adaptés ou employés – en d'autres mots, les ressources pour appuyer ces initiatives sont disponibles (y compris certaines ressources du Nord de l'Ontario). Par exemple, le Réseau local d'intégration des soins de santé du Nord-Est a récemment appuyé la formation de travailleurs en matière de sécurité culturelle visant les soins de populations inuites, métis et des Premières Nations.
Option 3 – Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins	
Obstacles	Facilitateurs
<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs patients risquent d'être isolés socialement et géographiquement, ne pouvant donc pas faire appel à la famille et à la communauté au besoin afin de combler les lacunes en matière de services. • La santé de certains fournisseurs de santé est également délicate, ce qui complique la fiabilité de la prestation de soins de santé et des soins à domicile lorsque les soins officiels ne sont pas disponibles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients souhaitent de plus en plus à jouer un rôle actif dans la gestion de leurs soins. • Les patients et les familles peuvent être mieux appuyés grâce à l'utilisation accrue des technologies (p. ex., en aidant dans la gestion des soins et en réunissant des personnes faisant face à des défis similaires afin d'aider à prévenir l'isolement social).

Questions à l'intention des panels de citoyens

>> Nous voulons connaître vos opinions concernant le problème, trois options pour le résoudre et leurs implications de mise en œuvre.

Le présent document d'information a été préparé afin de faciliter les discussions lors des panels de citoyens. Les opinions, expériences et connaissances des citoyens peuvent contribuer grandement à la définition de solutions viables en réponse au problème.

Plus précisément, les panels de citoyens examineront les questions présentées dans l'encadré 3. Bien que nous chercherons des points de convergence lors des discussions, ces panels n'ont pas pour but d'établir un consensus, mais plutôt de recueillir une gamme de perspectives sur le sujet.



Encadré 3 >> Questions à l'intention des panels de citoyens

Quelles sont vos expériences de soins à domicile et de soins communautaires dans la région (à titre de patient ou de d'aidant non rémunéré)?

Quels sont les principaux défis en matière de prestation de soins à domicile et de soins communautaires dans la région?

Quels sont les besoins en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans la région?

Que pensez-vous des trois options proposées?

>> **Option 1** : Accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés;

>> **Option 2** : Mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et chez les groupes autochtones et francophones;

>> **Option 3** : Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins.

Remerciements

Auteurs

François-Pierre Gauvin, Ph. D., responsable scientifique, Synthèse des données probantes et relations avec les partenaires francophones, McMaster Health Forum

John N. Lavis, MD Ph. D., directeur, McMaster Health Forum, et professeur, Université McMaster

Wayne Warry, Ph. D., directeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord, et professeur, Université Laurentienne

Eva Neufeld, Ph. D., adjointe de recherche, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord, Université Laurentienne

Financement

Le document d'information à l'intention des citoyens et les panels de citoyens ont été financés par : 1) le gouvernement de l'Ontario par l'entremise de deux subventions de recherche sur les systèmes de santé, soit a) « Improving Health Equity for Northern Ontarians: Applied Research with Vulnerable Populations » du Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord, et b) « Harnessing Evidence and Values for Health System Excellence », un programme de recherche et d'application des connaissances interdisciplinaire de l'Université McMaster; 2) le North East Community Care Access Centre; 3) la Labarge Optimal Aging Initiative de l'Université McMaster. Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de l'Université McMaster. Les vues exprimées dans le document d'information à l'intention des citoyens sont les vues des auteurs et ne doivent pas être considérées comme celles du gouvernement de l'Ontario, du Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord, du Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est, de la Labarge Optimal Aging Initiative de l'Université McMaster ou de l'Université McMaster.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial concernant le document d'information à l'intention des citoyens. Le commanditaire n'a joué aucun rôle dans la recherche, la sélection, l'évaluation, la synthèse ou la présentation des données de recherches ciblées dans le document d'information à l'intention des citoyens.

Examen du mérite

Le document d'information à l'intention des citoyens a été examiné par un petit nombre de citoyens, de parties prenantes autres, de décideurs et de chercheurs afin de garantir sa rigueur et sa pertinence.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier l'équipe entière du McMaster Health Forum de leur soutien en ce qui concerne la coordination du projet, ainsi que pour la production du présent document d'information. Nous tenons à remercier les membres du comité directeur (Richard Joly, Robert Barnett, Kristen Jacklin, Alain Gauthier, Melissa Blind et Patrick Timony), ainsi que les examinateurs de mérite (Monica Bretzlaff, Andrew Costa et Monique Lapalme) de nous avoir fourni leurs commentaires sur les versions provisoires du présent document d'information. Les vues exprimées dans le document d'information à l'intention des citoyens ne doivent pas être considérées comme les vues de ces personnes.

Citation

Gauvin FP, Lavis JN, Warry W, Neufeld E. Document d'information à l'intention des citoyens : Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario. Hamilton, Canada : McMaster Health Forum, 18 août 2015. 2369-7717

ISSN

2369-7717

Références

1. Johnston S, Liddy C, Ives S, Soto E. Literature Review on Chronic Disease Management. Ottawa, Ontario: Élizabeth Bruyère Research Institute; 2008.
2. World Health Organization. Chronic Diseases and Health Promotion. World Health Organization 2014; Available from: <http://www.who.int/chp/en/>
3. The Expert Group on Home and Community Care. Report of the Expert Group on Home & Community Care: Bringing Care Home. Toronto, Canada: Government of Ontario; 2015.
4. Lavis JN, Boyko JA. Evidence Brief: Strengthening Chronic Disease Management in Ontario. Hamilton, Ontario: McMaster Health Forum; 2009.
5. Wagner EH, Austin BT, Von KM. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Quarterly* 1996;74(4):511-44.
6. The Ontario Seniors' Secretariat. Independence, Activity and Good Health: Ontario's Action Plan for Seniors. Toronto, Canada: The Ontario Seniors' Secretariat; 2013.
7. Baba, L. Cultural Safety in First Nations, Inuit, and Métis Public Health: Environmental Scan of Cultural Competency and Safety in Education, Training, and Health Service. Prince George, Canada: National Collaborating Centre for Aboriginal Health; 2013.
8. Ministry of Health and Long-Term Care. Patients First: Action Plan for Health Care. Toronto, Canada: Government of Ontario; 2015.
9. Health Canada. Home and Community Care. Health Canada 2014; Available from: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/commun/index-eng.php>
10. Ministry of Health and Long-Term Care. Patients First: A Roadmap To Strengthen Home and Community Care. Toronto, Canada: Ministry of Health and Long-Term Care; 2015.
11. Ministry of Health and Long-Term Care. Rural and Northern Healthcare Framework/Plan. Toronto, Canada: Ministry of Health and Long-Term Care; 2010.
12. Sinha S. Living Longer, Living Well: Report Submitted to the Minister of Health and Long-Term Care and the Minister Responsible for Seniors on recommendations to Inform a Seniors Strategy for Ontario. Toronto, Canada: Ministry of Health and Long-Term Care; 2012.
13. Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. Transforming Ontario's health care system: Community Health Links provide coordinated, efficient and effective care to patients with complex needs. Ontario Ministry of Health and Long-Term Care 2014 June 26; Available from: <http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/transformation/community.aspx>

14. Canadian Hospice Palliative Care Association. Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada. Canadian Hospice Palliative Care Association 2012; Available from: http://www.chpca.net/media/7622/fact_sheet_hpc_in_canada_may_2012_final.pdf
15. Policy Guideline for Community Care Access Centre and Community Support Service Agency Collaborative Home and Community-Based Care Coordination, 2014. Ontario Ministry of Health and Long-Term Care 2014 April; Available from: http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/ccac/docs/care_coordination_guidelines.pdf
16. Ontario Ministry of Finance. Ontario Population Projections Update: 2012-2036, Ontario and its 49 Census Divisions. Toronto, Canada: Ontario Ministry of Finance; 2013.
17. Canadian Medical Association. 13th Annual National Report Card on Health Care. Ottawa, Canada: Canadian Medical Association; 2013.
18. Canadian Institute for Health Information. Seniors and the Health Care System: What is the Impact of Multiple Chronic Conditions. Ottawa, Canada: Canadian Institute for Health Information; 2011.
19. Ontario Association of Community Care Access Centres. Health Comes Home: A Conversation about the Future of Care - Part 1. Toronto, Canada: Ontario Association of Community Care Access Centres; 2013.
20. Muzyka D, Hodgson G, Prada G. The inconvenient truths about Canadian health care [Federal/national]. Ottawa, Canada: Conference Board of Canada/Le Conference Board du Canada; 2012.
21. North East Local Health Integration Network. Aboriginal / First Nation / Métis Health Services. North East Local Health Integration Network 2015; Available from: <http://www.nelhin.on.ca/goalsandachievements/ihsp/targettheneedsofculturallydiversepopulationgroups/AboriginalFirstNationMétisHealthServices.aspx>
22. North East Local Health Integration Network. French Language Health Services. North East Local Health Integration Network 2015; Available from: <http://www.nelhin.on.ca/goalsandachievements/ihsp/targettheneedsofculturallydiversepopulationgroups/FrenchLanguageHealthServices.aspx>
23. National Advisory Council on Aging. Seniors on the Margins: Seniors from Ethnocultural Minorities. Ottawa, Canada: National Advisory Council on Aging; 2005.
24. Kone Pefoyo AJ, Bronskill SE, Gruneir A, Calzavara A, Thavorn K, Petrosyan Y et al. The increasing burden and complexity of multimorbidity. BMC Public Health 2015;15(1):415.
25. North East LHIN. NE LHIN Expands Dementia Supports through New Memory Clinics. North East LHIN 2014; Available from: <http://www.nelhin.on.ca/Page.aspx?id=3A859A11DEAB4AC18B6CE4E3F3DD2832>

26. Gauvin FP, Wilson MG, Alvarez E. Identifying Optimal Treatment Approaches for People with Multimorbidity in Ontario. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum; 2013.
27. Wodchis WP, Austin P, Newman A, Corallo A, Henry D. The Concentration of Healthcare Spending: Little Ado (yet) About Much (Money). 2012 May 30; Montreal, Canada: Canadian Association for Health Services and Policy Research Conference; 2012.
28. Health Council of Canada. How Do Sicker Canadians with Chronic Disease Rate the Health Care System? Results from the 2011 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Sicker Adults. Toronto, Canada: Health Council of Canada; 2011.
29. DesMeules, D. and Pong, R. How Healthy Are Rural Canadians? An Assessment of Their Health Status and Health Determinants. Toronto, Canada: Canadian Institute for Health Information; 2006.
30. Laurent, S. Rural Canada: Access to Health Care. Ottawa, Canada: Government of Canada; 2002.
31. Wilson K, Rosenberg MW, Abonyi S. Aboriginal peoples, health and healing approaches: The effects of age and place on health. *Social Science & Medicine* 2011;72(2):355-64.
32. Reading, C. L. and Wien, F. Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples' Health. Prince George, Canada: National Collaborating Centre for Aboriginal Health; 2009.
33. Bouchard, L., Roy, JF., Lemyre, L, and Gilbert, A. The Health of Francophones Minorities in Ontario: Secondary Analysis of the National Population Health Survey. Ottawa, Canada: Population Health Institute and CIRCEM, University of Ottawa; 2002.
34. Bouchard L., Batal M., Imbeault P., Gagnon-Arpin I., Makandi E., and Sedigh G. La santé des Francophones de l'Ontario : Un portrait régional tiré des Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC). Ottawa, Canada: Réseau de recherche appliquée sur la santé des Francophones de l'Ontario; 2012.
35. Picard, L. and Allaire, G. Second Report on the Health of Francophones in Ontario. Sudbury, Canada: REDSP- Ontario and IFO- Laurentian University; 2005.
36. Gagnon-Arpin I, Makvandi E, Imbeault P, Batal M, Bouchard L. Le surplus de poids chez les francophones et les anglophones. *Canadian Journal of Public Health* 2013;104(6):S21-S25.
37. Imbeault P, Makvandi E, Gagnon-Arpin I, Grenier J, Chomienne MH, Bouchard L. Physical inactivity among francophones and anglophones in Canada. *Canadian Journal of Public Health* 2013;104(6):S26-S30.
38. Batal M, Makvandi E, Imbeault P, Gagnon-Arpin I, Grenier J, Chomienne MH et al. Comparison of Dietary Intake Between Francophones and Anglophones in Canada: Data From CCHS 2.2. *Canadian Journal of Public Health* 2013;104(6):S31-S38.

39. Puchala C, Leis A, Lim H, Tempier R. Official language minority communities in Canada: Is linguistic minority status a determinant of mental health? *Canadian Journal of Public Health* 2013;104(6):S5-S11.
40. Boyd CM, Fortin M. Future of multimorbidity research: How should understanding of multimorbidity inform health system design? *Public Health Reviews* 2010;32(2):451-74.
41. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition - Multimorbidity. *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 2012;307(23):2493-4.
42. Walker C. Multiple conditions: Exploring literature from the consumer perspective in Australia. *Health Expectations* 2012.
43. Haggarty JM, Ryan-Nicholls KD, Jarva JA. Mental health collaborative care: A synopsis of the Rural and Isolated Toolkit. *Rural and Remote Health* 2010;10(3):1314.
44. Statistics Canada. Portrait of Caregivers, 2012. Statistics Canada 2013; Available from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.htm>
45. Canadian Medical Association. Healthcare Transformation in Canada: Change that Works, Care that Lasts. Toronto, Canada: Canadian Medical Association; 2010.
46. Canadian Cancer Society. If You're a Caregiver. Canadian Cancer Society 2014;
47. Leadership Collaborative. Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario - Declaration of Partnership and Commitment to Action. Toronto, Canada: 2011.
48. Canadian Cancer Action Network. Canada, a Caring Society: Action Table on Family Caregivers - Informed Dialogue Leading to Concrete Action for all Canadians. Toronto, Canada: Canadian Cancer Action Network; 2013.
49. Ministry of Health and Long-Term Care. Preventing and Managing Chronic Disease: Ontario's Framework. Toronto, Canada: Government of Ontario; 2007.
50. North East LHIN. Northerners Share Strong Opinion about Home and Community Care. Sudbury, Canada: North East LHIN; 2015.
51. Guindo LA, Wagner M, Baltussen R, Rindress D, van TJ, Kind P et al. From efficacy to equity: Literature review of decision criteria for resource allocation and healthcare decisionmaking. *Cost Effectiveness and Resource Allocation* 2012;10(1):9.
52. Mitton C, Smith N, Peacock S, Evoy B, Abelson J. Public participation in health care priority setting: A scoping review. *Health Policy* 2009;91(3):219-28.
53. The Change Foundation. Health System Navigators: Band Aid or Cure? Toronto, Canada: The Change Foundation; 2013.
54. Manderson B, McMurray J, Piraino E, Storee P. Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: A systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community* 2012;20(2):113-27.

55. Horvat L, Horey D, Romios P, Kis-Rigo J. Cultural competence education for health professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014;5:CD009405.
56. Clifford A, McCalman J, Bainbridge R, Tsey K. Interventions to improve cultural competency in health care for Indigenous peoples of Australia, New Zealand, Canada and the USA: A systematic review. *International Journal of Quality Health Care* 2015;27(2):89-98.
57. Attridge M, Creamer J, Ramsden M, Cannings-John R, Hawthorne K. Culturally appropriate health education for people in ethnic minority groups with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014;9:CD006424.
58. Johnston S, Liddy C, Ives S, Soto E. *Literature Review on Chronic Disease Management*. Ottawa, Canada: Élizabeth Bruyère Research Institute; 2008.
59. Berzins K, Reilly S, Abell J, Hughes J, Challis D. UK self-care support initiatives for older patients with long-term conditions: A review. *Chronic Illness* 2009;5(1):56-72.
60. Hartmann M, Bazner E, Wild B, Eisler I, Herzog W. Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: A meta-analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2010;79(3):136-48.
61. Bowles KH, Baugh AC. Applying research evidence to optimize telehomecare. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2007;22(1):5-15.
62. Tran K, Polisena J, Coyle D, Coyle K, Kluge EW, Cimon K et al. *Home telehealth for chronic disease management*. Ottawa, Canada: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health; 2008.
63. Glueckauf RL, Lustria ML. E-health self-care interventions for persons with chronic illnesses: Review and future directions. *Health Communication in the New Media Landscape*. New York: Springer Publishing Company; 2009. p. 151-242.
64. Solomon MR. Information technology to support self-management in chronic care: A systematic review. *Disease Management and Health Outcomes* 2008;16(6):391-401.
65. Stellefson M, Chaney B, Barry AE, Chavarria E, Tennant B, Walsh-Childers K et al. Web 2.0 chronic disease self management for older adults: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research* 2013;15(2):e35.



McMaster
HEALTH FORUM

>> **Contactez-nous**

McMaster Health Forum
McMaster University
1280 Main St. West, MML-417
Hamilton, ON Canada L8S 4L6
Tél.: +1.905.525.9140 poste 22121
Courriel: mhf@mcmaster.ca

>> **Suivez-nous**

mcmasterhealthforum.org
healthsystemsevidence.org
healthsystemslearning.org



tinyurl.com/mhf-iTunesU
tinyurl.com/mhf-YouTube
tinyurl.com/mhf-Facebook
tinyurl.com/mhf-Twitter

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION