

Soins continus complexes

Sommaire

En Ontario, les soins continus en établissement sont dispensés à la fois en milieu hospitalier et en milieu non hospitalier. En milieu hospitalier, les soins continus sont dispensés en lits désignés de soins aux malades chroniques (financés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée) soit dans les hôpitaux de soins continus complexes et de réadaptation autonomes, soit dans les lits ou unités désignés des hôpitaux de soins actifs. L'expression « soins continus complexes » (SCC) a été appliquée aux soins continus dispensés en milieu hospitalier par la Commission de restructuration des services de santé (CRSS). Bien que la définition des soins continus complexes proposée par la CRSS ne corresponde pas tout à fait à la façon dont les hôpitaux utilisent actuellement les lits de soins aux malades chroniques (elle est plus restrictive), le rôle des SCC dans le système de soins continus de l'Ontario ne cesse d'être affiné. Dans le présent rapport, nous appliquons l'expression soins continus complexes aux soins dispensés en lits désignés de soins aux malades chroniques.

Ce rapport contient un ensemble d'indicateurs illustrant les nombreux aspects du rendement des hôpitaux liés aux SCC. Les responsables de programmes de soins continus complexes pourront se servir de ces indicateurs pour décrire, évaluer et comparer leur rendement. L'objectif de ce rapport n'est pas d'aider les patients à décider de se faire soigner dans tel ou tel établissement. Les données fournies ici doivent plutôt être vues comme des tests de dépistage, un peu comme le test de Papanicolaou, que les patients obtiennent au cabinet de leur médecin dans le cadre de leur bilan de santé. Si les indicateurs de rendement contenus dans ce rapport permettent de déceler un problème éventuel dans le rendement d'un hôpital, ses administrateurs pourront se servir de cette information pour se pencher sur la question.

Les indicateurs sont calculés au niveau des associations hospitalières. Ainsi, les associations hospitalières ayant plusieurs sites sont représentées par une seule valeur. Pour chaque indicateur, on fournit les valeurs des associations hospitalières de toutes les associations où cet indicateur a pu être calculé. Lorsque c'était possible, on a aussi comparé les résultats d'indicateurs de groupes d'hôpitaux semblables pour faciliter l'interprétation des données.

Dans les quadrants Situation et rendement financiers et Intégration du système et changements, on a regroupé les hôpitaux (selon qu'ils étaient ou non des hôpitaux de SCC autonomes) afin de les comparer. Ce regroupement a été des plus instructifs compte tenu des différences connues, ou présumées, entre les services de SCC associés à des hôpitaux de soins actifs ou à des hôpitaux de SCC autonomes. Pour les quadrants Utilisation et résultats cliniques et Satisfaction des patients et des familles, on a comparé les divers services de SCC sur la base du volume de soins dispensés. On a supposé que le statut d'autonomie et la taille de l'établissement influaient sur le rendement.

Ce rapport contient aussi, pour la première fois, des résultats spécifiques à ce secteur hospitalier. L'annexe au rapport présente les résultats spécifiques des indicateurs des quatre quadrants dans les hôpitaux ayant accepté que leurs résultats soient présentés de cette manière et où les données étaient suffisantes pour calculer les valeurs avec une stabilité statistique raisonnable. On a choisi de présenter des résultats spécifiques pour permettre aux hôpitaux de comparer leur rendement, à travers certains indicateurs types, à celui d'autres hôpitaux. Les administrateurs d'hôpitaux sauront ainsi à quels hôpitaux s'adresser pour obtenir des conseils.

Ce rapport s'appuie sur la démarche équilibrée de la carte de pointage et comprend quatre grands quadrants. Chaque quadrant illustre un aspect important du rendement hospitalier, mais aucun n'en donne une image complète. Ce serait une erreur que de juger du rendement d'un hôpital en se fondant sur une seule mesure ou sur les mesures tirées d'un seul quadrant. Les hôpitaux ne doivent pas non plus concentrer leurs efforts d'amélioration de la qualité sur un seul aspect du rendement.

Intégration du système et changements

Le premier quadrant, Intégration du système et changements, décrit les structures, les processus et les innovations utilisés par les hôpitaux pour améliorer la qualité de leurs services, et leurs efforts pour mieux intégrer les systèmes de soins au sein de l'hôpital et avec d'autres fournisseurs communautaires de services de santé et de soutien. Pour réunir les données de ce quadrant, les chercheurs ont interrogé les administrateurs d'associations hospitalières participantes des quatre coins de l'Ontario. Dans le sondage envoyé en novembre 2002, on interrogeait les hôpitaux sur les structures et processus en place ou en cours de développement pendant l'exercice 2001-2002.

Les huit indicateurs du quadrant Intégration du système et changements rendent compte du rendement dans les secteurs suivants :

- Amélioration des processus de soins (pratique fondée sur l'expérience clinique; soins axés sur le patient; faculté de l'organisation d'axer ses activités sur le patient)
- Intégration des soins (emploi de critères normalisés d'admission et de mise en congé; relations entre fournisseurs de SCC et organismes indépendants)
- Utilisation de l'information et de la technologie (recours à l'outil d'évaluation *Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set (RAI-MDS)* pour améliorer la qualité, applications cliniques et de gestion de l'utilisation)
- Ressources humaines (recours aux compétences du personnel/description des compétences particulières aux SCC; relations de travail, soutien et sécurité du personnel).

Les indicateurs démontrent une grande variabilité entre les hôpitaux, notamment sur la faculté de l'organisation d'axer ses activités sur le patient; le recours aux compétences/la description des compétences; l'emploi de critères normalisés d'admission et de mise en congé; et le recours à l'outil d'évaluation *RAI-Minimum Data Set* pour améliorer la qualité. Cette variabilité met en évidence les secteurs où la qualité des services peut être améliorée et permet aux hôpitaux de tirer un enseignement les uns des autres. Les hôpitaux de SCC autonomes ont enregistré des cotes plus élevées pour la plupart des indicateurs que les services de SCC des hôpitaux de soins actifs. Toutefois, ces différences ne sont statistiquement importantes que pour deux des indicateurs : la pratique fondée sur l'expérience clinique et les soins axés sur le patient.

Les directives de pratique clinique et les protocoles de pratique sont des outils importants pour appuyer la pratique fondée sur l'évidence clinique. L'utilité des protocoles cliniques est accrue lorsque les cliniciens ont à leur disposition des mécanismes de surveillance et peuvent obtenir de l'information et de la rétroaction sur l'observation (ou l'inobservation) des normes de pratique énoncées dans les protocoles. Les hôpitaux étaient plus nombreux à disposer de tels mécanismes en 2001-2002 (32) qu'en 2000-2001 (21, selon le rapport intitulé *Hospital Report 2001: Complex Continuing Care*). Il est intéressant de noter, toutefois, que seuls huit hôpitaux disent que leur personnel enregistre électroniquement l'observation ou l'inobservation des protocoles. Il est important que ces données soient consignées électroniquement si l'on veut intégrer les protocoles à la prise de décisions et offrir une rétroaction appropriée au personnel.

Malgré les progrès apparents en matière de surveillance et de rétroaction visant l'utilisation des protocoles, la gamme de questions cliniques que les hôpitaux traitent à l'aide de ces outils de pratique fondée sur l'évidence clinique n'a guère changé entre 2000-2001 et 2001-2002. On note aussi qu'il est extrêmement rare que les hôpitaux élaborent des protocoles cliniques en collaboration avec des partenaires de la santé indépendants afin d'améliorer la continuité des soins dans les divers milieux et niveaux de soins.

Pour ce qui est des services axés sur le patient, les hôpitaux sont, dans l'ensemble, plus ouverts à la nécessité de faire participer la famille aux décisions liées aux soins. On le constate à travers les différentes stratégies employées pour encourager cette participation, certains hôpitaux organisant des réunions en tête-à-tête, d'autres des réunions d'équipe. Quant à inclure le patient dans la planification des soins et la prise de décisions, peu d'hôpitaux disposent d'un processus formel doté de politiques ou de procédures bien établies, ou de documentation écrite sur ce processus.

Chaque trimestre d'exercice, le personnel de l'hôpital réunit une foule de renseignements cliniques et pratiques sur les patients des SCC à l'aide de l'outil d'évaluation *Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set (RAI-MDS)*. La plupart des hôpitaux se servent en partie des données de classification du système *RUG (Resource Utilization Group)* et des indicateurs de la qualité tirés du *RAI-MDS*. Toutefois, moins des deux tiers des hôpitaux participants vont au-delà des applications rudimentaires des données du *RAI-MDS* et cherchent d'autres façons d'utiliser les données pour mieux planifier les soins ou les programmes qu'ils offrent.

On note une grande variabilité entre les hôpitaux quant à l'utilisation des compétences du personnel/la description des compétences spécifiques aux populations de patients ou programmes de SCC. Ces outils sont plus souvent utilisés dans les programmes de SCC des hôpitaux de soins actifs que dans les hôpitaux de SCC autonomes. Ces outils sont importants parce qu'ils permettent de s'assurer que le personnel a les compétences spécifiques requises pour prendre soin des patients de SCC, et qu'ils facilitent l'embauche, le perfectionnement professionnel et l'évaluation du rendement.

Utilisation et résultats cliniques

Le deuxième quadrant, Utilisation et résultats cliniques, fait le point sur les résultats cliniques et les processus de soins, à partir des données du *RAI-MDS*. Compte tenu de la durée des évaluations effectuées à l'aide du *RAI-MDS*, les patients doivent habituellement recevoir des SCC pendant au moins 100 jours pour être inclus dans les calculs de 12 des 13 indicateurs formant ce quadrant. Ces malades chroniques (dont le séjour est long) représentent à peine plus du tiers des patients traités en lits de SCC au cours d'un exercice. Les autres patients (dont le séjour est limité) ne sont pas évalués à l'aide du *MDS*, puisque leur séjour dure moins de 7 à 13 jours, ou ne sont évalués qu'une seule fois, vers le début de leur admission, ce qui fait qu'on ne dispose pas de données sur les résultats des soins qui leur sont dispensés pendant leur séjour en SCC.

Les indicateurs du quadrant Utilisation et résultats cliniques ont été considérablement modifiés et améliorés depuis la publication du rapport *Hospital Report 2001: Complex Continuing Care*. Entre 2000 et 2002, d'importants (et nouveaux) travaux de recherche visant à revoir et à valider les indicateurs de la qualité des soins continus fondés sur le *MDS* ont été entrepris aux É.-U. Le présent rapport a adopté nombre des nouveaux indicateurs tirés de ces travaux, si bien que seuls quatre des indicateurs cliniques répertoriés sont semblables aux indicateurs utilisés en 2001. Tous les indicateurs mentionnés ici, à

l'exception de deux (utilisation quotidienne de moyens de contention physique; et patients plus déprimés ou angoissés) ont été ajustés au risque pour tenir compte des différences entre patients (sur le plan de la propension à déclencher l'indicateur); le rapport de 2001 ne comptait qu'un seul indicateur ajusté au risque.

Les indicateurs cliniques correspondent aux processus et résultats qui sont essentiels pour assurer l'autonomie, la sécurité et le confort des patients. Voici les 12 indicateurs cliniques associés aux malades chroniques :

- Pourcentage de malades chroniques aptes à la réadaptation dont l'aptitude à accomplir les activités de la vie quotidienne s'est améliorée
- Pourcentage de malades chroniques dont l'aptitude à marcher ou à se déplacer en fauteuil roulant s'est détériorée
- Pourcentage de malades chroniques dont l'aptitude à la communication s'est détériorée
- Pourcentage de malades chroniques qui sont devenus plus déprimés ou angoissés
- Pourcentage de malades chroniques portant des sondes à demeure
- Pourcentage de malades chroniques chez qui la continence vésicale s'est détériorée
- Pourcentage de malades chroniques qui ont fait une chute dans les 30 jours précédant leur évaluation (parmi ceux qui n'avaient pas d'antécédents de chutes)
- Pourcentage de malades chroniques ayant des douleurs
- Pourcentage de malades chroniques ayant des escarres de décubitus
- Pourcentage de malades chroniques présentant de nouveaux ulcères de la peau de phase II ou des ulcères de la peau plus étendus
- Pourcentage de malades chroniques à qui on applique quotidiennement des moyens de contention physique
- Pourcentage de malades chroniques à qui l'on administre des antipsychotiques en l'absence de diagnostic de psychose

Il existe aussi un indicateur clinique pour les patients de SCC en séjour de courte durée :

- Pourcentage de patients/pensionnaires en séjour de courte durée qui ont des douleurs

Dans les hôpitaux de l'Ontario offrant des SCC, le chiffre médian, soit 29 % des malades chroniques jugés aptes à la réadaptation, ont vu leur niveau d'autonomie (pour accomplir certaines tâches quotidiennes de base) s'améliorer sur une période typique de 90 jours. Ces tâches comprenaient, notamment, prendre soin de son hygiène personnelle, s'alimenter, s'habiller, faire sa toilette et se déplacer. Ce résultat est important parce qu'il démontre que les patients des SCC ne sont pas tous condamnés à une détérioration fonctionnelle inéluctable. Les résultats enregistrés pour cet indicateur par les hôpitaux des deuxième et troisième quartiles indiquent que, dans certains établissements, le pourcentage de patients dont l'état s'améliore est deux fois plus élevé. Une étude plus approfondie des patients et des pratiques des hôpitaux de SCC révélera peut-être d'importantes différences dans les méthodes thérapeutiques employées.

Dans l'ensemble, les résultats indiquent que les valeurs enregistrées pour ces indicateurs au niveau du système, de l'exercice 1999-2000 à l'exercice 2001-2002, sont très stables. Les seuls indicateurs où on note une tendance constante à la hausse au fil des exercices sont liés au pourcentage de malades chroniques et de patients en séjour de courte durée qui souffrent quotidiennement de douleurs intenses. Il faut chercher à savoir ce qui explique cette augmentation apparente. Il n'y a pas de différence statistiquement notable entre les moyennes enregistrées par les hôpitaux qui ont de grands programmes de SCC (30 000 jours-patients ou plus en 2001-2002) et les moyennes des hôpitaux ayant de petits programmes de SCC, sauf pour l'indicateur lié au pourcentage de malades chroniques devenus déprimés ou angoissés (21 % pour les premiers et 27 % pour les autres).

Satisfaction des patients et des familles

Les résultats du quadrant Satisfaction des patients et des familles sont tirés d'entrevues avec 2 033 patients de SCC et de réponses à un sondage par courrier auquel ont répondu 1 630 familles. Le taux de réponse a été de 54 % pour les patients et de 45 % pour les familles. Bien que 54 % de tous les patients aient participé au sondage, ce chiffre correspond en fait à 79 % des patients ayant les capacités intellectuelles ou physiques requises. L'entrevue avec les patients comportait 61 questions sur le cadre de vie à l'hôpital, l'alimentation, les activités offertes, l'attention apportée par le personnel et ses compétences, la protection de la dignité, le niveau d'autonomie accordé, et la disponibilité et la réactivité des services médicaux et autres traitements. Dans un sondage par courrier, on a aussi demandé aux membres de la famille qui rendent régulièrement visite à un patient ce qu'ils pensaient de la qualité du cadre de vie, des activités et des soins dispensés au patient par le personnel, et de la qualité de leurs relations et communications avec le personnel. Les indicateurs de la satisfaction des familles s'appuient sur les réponses fournies à 29 questions.

Les patients répondent plus souvent de façon positive aux questions touchant les soins médicaux et les traitements thérapeutiques. Dans la moitié des hôpitaux, les patients répondent de façon positive à 84 % des questions touchant les soins médicaux et la thérapie. Les familles accordent aussi les plus fortes cotes aux soins et aux services dispensés (la moitié des hôpitaux ayant les meilleurs résultats obtiennent des cotes favorables à plus de 83 % des questions portant sur ce sujet). Comme en 2001, le plus grand sujet d'insatisfaction des patients est l'autonomie. À peine plus de 60 % estiment que l'hôpital encourage leur participation aux décisions visant leurs soins. La cote moyenne des hôpitaux pour l'autonomie est de 69,1, ce qui signifie que, dans un hôpital « représentatif », à peine plus des deux tiers des questions liées à l'indicateur Autonomie reçoivent une réponse positive des patients. Dans l'ensemble, toutefois, les cotes moyennes des hôpitaux se sont considérablement améliorées sur ce point depuis 2001. Comparé aux autres questions posées, le grand sujet d'insatisfaction des familles est le cadre de vie des patients et la quantité d'activités qui leur sont proposées. En fait, les familles sont moins satisfaites de ces deux aspects des soins que les patients (par comparaison avec les autres sujets abordés dans le sondage). L'insatisfaction des familles à l'égard du cadre de vie est largement dû à la perception qu'il n'y a pas d'endroit confortable dans l'hôpital pour rendre visite aux patients.

Parmi toutes les questions touchant la satisfaction, celles qui ont trait aux activités et aux loisirs révèlent des différences considérables entre les hôpitaux et ce, du point de vue des familles et des patients. Dans les hôpitaux classés dans le quartile inférieur pour la satisfaction à l'égard des activités, les patients ont répondu favorablement à moins de deux des trois questions, alors que les hôpitaux du quartile supérieur ont enregistré un taux de satisfaction de 83 %. Cette variabilité entre les hôpitaux suggère qu'il existe des différences marquées entre les stratégies qu'emploient les hôpitaux pour offrir des activités et des loisirs aux patients en SCC pour qui l'hôpital est devenu le domicile. Il serait avantageux pour les patients qui se trouvent dans les hôpitaux ayant un faible taux de satisfaction des patients/des familles à l'égard des activités que ces établissements s'inspirent des stratégies employées dans les hôpitaux les mieux notés à cet égard.

Les hôpitaux ayant de grands programmes de SCC ont enregistré les cotes de satisfaction les plus basses pour la plupart des indicateurs tirés du sondage auprès des patients. Ces hôpitaux avaient aussi le moins de chances d'avoir amélioré sensiblement leurs cotes depuis 2001; en général, un grand hôpital sur trois a considérablement amélioré ses

résultats quel que soit l'indicateur, contre près de la moitié des hôpitaux ayant de petits programmes de SCC. La catégorie des grands programmes de SCC comprend tous les hôpitaux de SCC autonomes, sauf un, et tous les grands programmes de SCC apparentés à des associations hospitalières qui offrent aussi des soins actifs et qui se trouvent dans les grands centres urbains de la province. Par contre, on ne note aucune différence statistiquement marquante, quelle que soit la taille du programme de SCC, pour les indicateurs tirés du sondage auprès des familles. Le fait que les patients des hôpitaux ayant de grands programmes de SCC aient, en général, répondu de façon moins favorable à la plupart des questions du sondage (au contraire des familles) indique que les caractéristiques des patients peuvent influencer sur la satisfaction et être réparties de façon non aléatoire entre les programmes de SCC en fonction de la taille de ces derniers.

Situation et rendement financiers

Le dernier quadrant du rapport s'intitule Situation et rendement financiers. Les indicateurs proposés et répertoriés dans le rapport *Hospital Report 2001: Complex Continuing Care* ont été examinés à l'aide des principes adoptés par l'équipe de recherche concertée (pertinence, validité scientifique et faisabilité). En tout, on a relevé huit indicateurs financiers pour les hôpitaux de SCC autonomes, dont trois portent sur l'efficacité (coût total et coût direct par jour-patient pondéré; évolution des coûts), un sur la viabilité financière (marge totale), deux sur la liquidité (ratio de liquidité générale; fonds de roulement et recettes), et un sur les ressources humaines (nombre d'heures consacrées aux soins directs des patients). On a également calculé le coût par jour-patient pondéré des SCC des hôpitaux de soins actifs.

On a comparé l'évolution des coûts des 12 hôpitaux de SCC autonomes. Cet indicateur mesure la variation en pourcentage entre le coût escompté et le coût réel par cas pondéré équivalent. Les résultats des 12 hôpitaux allaient de - 17 % à + 19 %. Plus le résultat négatif est élevé, plus l'efficacité est grande; plus le résultat positif est élevé, moins l'efficacité est grande.

La valeur moyenne de l'indicateur de la marge totale de viabilité financière des hôpitaux de SCC autonomes est de 2,5 %, ce résultat est inférieur aux 4,5 % de l'exercice 1999-2000. Les indicateurs de liquidité ont également baissé quelque peu au cours des trois exercices de 1999-2000 à 2001-2002. En moyenne, le personnel de l'hôpital a consacré 61 % du total de son temps à dispenser des soins directs aux patients en 2001-2002. Cet indicateur a lui aussi connu une légère baisse au cours des trois derniers exercices (il se situait à 63 % en 1999-2000). Il est intéressant de noter que le nombre absolu d'heures de soins aux patients a augmenté passant de 6,8 à 7,7 millions pendant la même période.

L'emploi de systèmes de comptabilité intégrés dans les hôpitaux qui offrent des soins continus complexes en plus d'autres programmes fait qu'il est très difficile (et souvent trompeur) d'isoler les coûts liés aux « soins continus complexes » dans nombre des mesures traditionnelles de la situation et du rendement financiers. Comme il est impossible d'isoler les données financières et statistiques correspondant aux soins continus complexes, les autres programmes offerts dans l'hôpital risquent d'avoir influé sur les résultats des indicateurs liés à la situation et au rendement financiers des hôpitaux qui sont fournis ici. Malheureusement, il n'existe ni normes ni système de référence pour les indicateurs sur la situation et le rendement financiers des hôpitaux en dehors des moyennes de l'industrie. Une moyenne de l'industrie n'est pas un chiffre magique que tous les hôpitaux doivent s'efforcer d'atteindre – en fait, certains hôpitaux bien administrés peuvent être proches de la moyenne et d'autres non. Toutefois, si les résultats d'un hôpital sont très éloignés de la moyenne de l'industrie, il y a lieu d'être sur ses gardes et de chercher à savoir pourquoi. Il peut y avoir de nombreuses

raisons pour qu'un indicateur révèle des valeurs extrêmes, et il faudra examiner la santé financière de l'établissement et les secteurs pouvant poser problème.

Orientations futures

Les orientations futures du rapport sur les hôpitaux de soins continus complexes prévoient, entre autres :

- d'élaborer de nouveaux indicateurs liés à l'utilisation et à la gestion des ressources humaines pour les quadrants Situation et rendement financiers et Intégration du système et changements;
- de mieux ajuster au risque les indicateurs liés à la satisfaction des patients et les indicateurs cliniques;
- de chercher des systèmes de référence valides pour les indicateurs contenus dans le rapport sur les hôpitaux;
- de fournir aux hôpitaux des méthodes pour accéder « en mode descendant » à leurs données (à partir des indicateurs contenus dans le rapport sur les hôpitaux) pour mieux les interpréter en fonction du contexte local.