

Comment les télésoins à domicile peuvent-ils soutenir les soins non constitués?

Examen des connaissances actuelles et évaluation du potentiel

Rapport final

présenté à :

Division des soins à domicile et soins continus
Santé Canada

présenté par :

John C. Hogenbirk, M.Sc.

Linda Liboiron-Grenier, B.A.

Raymond W. Pong, Ph.D.

Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord
Université Laurentienne
et

Nancy L. Young, Ph.D.

Sciences de la population et de la santé
Hospital for Sick Children

Le 31 mai 2005

Copyright © 2005 par le
Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord, Université Laurentienne
Tous droits réservés

ISBN 1-896328-16-4

Sommaire

Les télésoins à domicile et tout ce qui entoure la télésanté continuent de prendre de l'importance et de gagner des appuis comme en fait foi le soutien financier et politique que leur accordent les gouvernements de partout dans le monde. Bon nombre de commissions sur les soins de santé ont recommandé un recours accru à la télésanté, en particulier dans les régions rurales, nordiques et éloignées. L'importance d'étendre l'accès aux soins à domicile, de soutenir les aidants naturels et d'élargir le rôle possible de la télésanté ou, plus particulièrement, des télésoins à domicile, est également fortement appuyée. Dans le présent rapport, nous examinons l'incidence possible des télésoins à domicile sur les aidants naturels.

L'examen et la synthèse de la documentation que nous avons effectués ont porté sur des études pertinentes sur les télésoins à domicile et les aidants naturels au Canada et des documents publiés entre 1990 et les trois premiers mois de 2005. Nous avons consulté plusieurs bases de données bibliographiques en ligne, y compris Ovid, EBSCOhost, Academic Search Premier, Telemedicine Information Exchange, ProQuest et Web of Science. Nous avons de plus effectué une recherche dans le World Wide Web, nous avons consulté des journaux particuliers et des experts et nous avons examiné les références citées dans les documents que nous avons repérés. Les documents obtenus à la suite de la recherche par mots-clés ont été triés et nous avons choisi ceux qui traitaient précisément des questions liées aux télésoins à domicile et aux aidants naturels. Nous avons établi une liste (Annexe 1) de 48 documents qui traitent des télésoins à domicile et de 12 documents sur les soins non constitués. Nous avons ajouté à ces documents d'autres publications pertinentes qui traitent de l'incidence des télésoins à domicile sur les aidants naturels.

Nous avons également consulté des bases de données en ligne et le World Wide Web afin de relever des projets et des programmes sur les télésoins à domicile, en particulier les projets canadiens et certains projets internationaux. Nous avons établi une liste (Annexe 2) de 30 projets canadiens et de 71 projets internationaux.

Le rapport contient un bref sommaire des soins non constitués au Canada, inspiré de diverses sources, dans lequel nous expliquons le contexte de l'examen de la documentation. Nous examinons ensuite la documentation disponible sur les télésoins à domicile et les aidants naturels et nous classons les principales constatations en cinq thèmes, soit *l'accès*, *l'acceptabilité*, *l'intégration*, *la qualité ainsi que les avantages et les coûts*. Tous ces thèmes sont traités en fonction des aidants naturels.

On définit *l'accès* comme le facteur qui détermine le niveau de disponibilité de services de soutien adéquats, opportuns et accessibles sans difficultés inutiles. Notre principale constatation a été que les télésoins à domicile facilitent, aux aidants naturels, l'accès aux services de soins et de soutien, bien que les données à ce sujet soient plutôt éparses.

On définit *l'acceptabilité* comme le facteur qui détermine le niveau de satisfaction des aidants naturels envers un service ou jusqu'à quel point ils sont disposés à l'utiliser. Les données sont nombreuses, mais elles sont en grande partie anecdotiques. Ce qui ressort est le fait que si les aidants naturels ont préalablement eu recours à la technologie de l'information et des télécommunications, ils l'utiliseront plus souvent et en tireront une meilleure satisfaction. Une façon de favoriser l'acceptation et l'utilisation des télésoins à domicile serait peut-être de débiter le service graduellement, de donner une formation adaptée aux personnes et de faire la démonstration des avantages avant que le fardeau des aidants naturels ne devienne trop lourd.

On définit l'*intégration* comme le facteur qui détermine le niveau de collaboration entre les services de télésoins à domicile et les autres services de soins de santé en vue de soutenir les aidants naturels, d'alléger leur fardeau de soins ou d'améliorer leur qualité de vie. Les données sont éparses et en grande partie anecdotiques, bien que l'on trouve de plus en plus d'exemples de l'utilisation généralisée des services de télésoins à domicile au Canada et à l'étranger. La question de l'intégration semble être résolue sur une base empirique en fonction des programmes, des organisations et des compétences mais, malheureusement, elle n'est pas bien documentée.

On définit la *qualité des services techniques* comme le facteur qui détermine le niveau de rendement du matériel de télésoins à domicile et des services de soutien technique doublé du niveau d'adaptabilité du domicile au matériel, surtout du point de vue de l'incidence sur les aidants naturels. Les renseignements sur l'évaluation de la qualité des services techniques sont épars dans les bases de données que nous avons consultées. Ces renseignements sont peut-être disponibles dans les revues spécialisées ou techniques. Ici encore, il s'agit peut-être d'une question qui est abordée au besoin, qui est partagée de façon informelle, mais qui n'est pas bien documentée.

On définit la *qualité des interventions* comme le facteur qui détermine le niveau des services de télésoins à domicile et jusqu'à quel point ils se comparent favorablement aux autres services de soutien fournis aux aidants naturels. Le peu de renseignements disponibles nous amène à conclure que les aidants naturels considèrent que les interventions faites à l'aide des télésoins à domicile sont aussi bonnes sinon meilleures que celles qui sont faites normalement.

On définit la *qualité des résultats* comme le facteur qui détermine le niveau des services de télésoins à domicile et jusqu'à quel point ils allègent directement ou indirectement le fardeau des soins ou des coûts ou améliorent les résultats pour la santé obtenus par les aidants naturels. D'après un synopsis des constatations tirés d'essais randomisés contrôlés (ERC), il semble que les appels téléphoniques aident à atténuer l'état dépressif des aidants naturels des personnes qui ont eu un accident cérébrovasculaire (ACV), mais que les interventions informatisées par téléphone pourraient aider ou être inefficaces à atténuer l'état dépressif des aidants naturels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Le fardeau des aidants naturels des personnes qui ont eu un ACV ou des patients atteints de la maladie d'Alzheimer n'a pas été allégé par les appels téléphoniques. Il semble que l'on ait constaté une certaine amélioration au niveau des résultats en ce qui a trait aux contraintes, à l'ennui, à la résolution de problème, à l'état de préparation, au comportement social, à la qualité de vie ou à la colère. Pour ce qui est du niveau de satisfaction des aidants naturels, on a constaté une certaine amélioration ou du moins une stabilisation au niveau du contrôle. Il faut faire preuve de prudence ici, en ce que la majorité des études portent surtout sur le soutien par téléphone ou ordinateur aux aidants naturels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et, dans une moindre mesure, aux aidants naturels des personnes qui ont eu un ACV.

On définit *les avantages et les coûts* comme les fonds, le temps, l'accommodement, la santé mentale et physique, le mieux-être, et ainsi de suite. Les évaluations économiques tiennent rarement, sinon jamais, compte de l'incidence sur les aidants naturels. Toutefois, il est probable que les aidants naturels économiseraient de l'argent et du temps si les télésoins à domicile réduisaient le nombre de déplacements. Plusieurs études font état que les aidants naturels sont d'avis que les télésoins à domicile sont une méthode commode, qui permet de gagner du temps, de recevoir des services de soins de santé, des conseils, des renseignements et d'autres services de soutien. Un autre avantage consiste en la réduction des séparations familiales, puisqu'on permet au patient de retourner à la maison. Toutefois, l'aspect négatif

survient si le matériel, le besoin de soins et l'anxiété, entre autres, nuit au fonctionnement de la famille. Les aidants naturels apprécient les visites virtuelles avec les dispensateurs de soins de santé et avec les bénéficiaires de soins qui résident (temporairement) dans les établissements de soins de santé. Les aidants naturels et les bénéficiaires de soins se sont montrés peu enthousiastes à l'idée de remplacer les visites en personne par des visites virtuelles. Des interventions d'information pourraient servir à hausser les attentes en ce qui a trait aux services disponibles ailleurs qui ne peuvent être fournis dans les établissements actuels, bien qu'elles pourraient aussi avoir pour résultat d'inciter davantage les aidants naturels et les bénéficiaires de soins à promouvoir ces services.

Nous avons trouvé des cas limites sans aucune valeur. Un très petit nombre de documents portant sur les télésoins à domicile traitent de la façon de mesurer l'incidence sur les aidants naturels. La plupart traitent de l'incidence sur les bénéficiaires de soins ou sur le système de soins de santé, sauf certaines études qui se concentrent sur les interventions visant à aider les aidants naturels. Quelques études portent sur l'incidence sur les aidants naturels et sur les bénéficiaires de soins. Dans 42 p. 100 des 48 documents mentionnés à l'annexe 1, les auteurs ont eu recours à des méthodes descriptives et, dans 27 p. 100 des cas, à des méthodes comparatives. Les auteurs, qui ont utilisé des méthodes comparatives, se sont fondés sur un petit échantillonnage ou des critères de sélection restreints afin d'établir l'admissibilité des aidants naturels ou d'examiner certaines applications particulières des télésoins à domicile. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés. Les limites à notre stratégie de recherche ont été relativement mineures. Les auteurs d'une étude de la documentation sur la technologie de l'information et des communications, publiée en 2004 visant à donner du soutien aux aidants membres de la famille, ont trouvé le même nombre de documents.

Nous donnons la liste des principales constatations, conséquences et recommandations avec les mises en garde ci-dessus mentionnées.

- Un plus grand nombre de services de santé et d'éducation sanitaire pourraient être offerts à l'aide des télésoins à domicile, mais les télésoins à domicile ne sont pas une solution uniformisée.
- Les télésoins facilitent, aux aidants naturels, l'accès aux services de soutien et ont amélioré les communications entre les bénéficiaires de soins, les aidants naturels et les fournisseurs de soins officiels.
- La plupart des aidants naturels acceptent les services de soutien et en sont très satisfaits.
- Les télésoins à domicile sont une réussite lorsqu'ils comportent les éléments suivants :
 - le niveau de compétences techniques des aidants naturels correspond (ou est conçu pour correspondre) au niveau de compétences requises afin d'utiliser le matériel de télésoins à domicile;
 - tous les services de soutien aux aidants naturels sont intégrés dès le début;
 - les aidants naturels fournissent régulièrement leur point de vue et une rétroaction;
 - l'incidence sur les aidants naturels est mesurée régulièrement et est utilisée pour modifier le programme en conséquence;
 - les technologies et les programmes sont conçus et adoptés en fonction des besoins des bénéficiaires de soins et des aidants naturels, plutôt qu'en fonction des mesures incitatives des concepteurs et des vendeurs;
 - les télésoins à domicile sont intégrés aux services de soins de santé existants, en particulier en ce qui a trait à la continuité des soins ou à la gestion des soins.

Après avoir examiné les connaissances et les lacunes existantes, nous avons énoncé d'autres recommandations et avons fait ressortir certains enjeux :

- des politiques, des lignes directrices ou des normes pourraient être requises afin de déterminer sur qui repose la responsabilité des soins et dans quelles circonstances elle peut ou pourrait être transférée à d'autres personnes;
- des politiques, entre autres, pourraient être requises pour que soit reconnue l'importance d'effectuer une évaluation adéquate des bénéficiaires de soins et des aidants naturels au cours de la transition d'un établissement de soins (p. ex. un hôpital ou une maison de soins infirmiers) vers le domicile (avec des services de télésoins à domicile) et le retour en établissement; en d'autres mots, des politiques d'entrée et de sortie des télésoins à domicile doivent être élaborées;
- la qualité des interventions et des résultats (en ce qui a trait à l'incidence sur les aidants naturels) devrait être surveillée et évaluée, à l'aide de méthodes de recherche éprouvées qui permettent de comparer les télésoins à domicile avec d'autres services;
- dans le cadre de l'évaluation économique des programmes de télésoins à domicile, on devrait tenir compte de façon explicite de leur incidence sur les aidants naturels (ainsi que sur les autres utilisateurs et intervenants);
- les bénéficiaires de soins qui prennent soin d'eux-mêmes doivent également être considérés comme des aidants naturels. Cette question fait ressortir d'autres conditions à la réussite des télésoins à domicile et devrait faire l'objet d'une autre étude.

Les besoins en matière de soins à domicile et, de ce fait, l'importance du rôle des aidants naturels, devraient augmenter à mesure que la population du Canada vieillira au cours des prochaines décennies. On ne connaît pas encore dans quelle mesure ces besoins augmenteront ni le rôle exact des aidants naturels en raison, principalement, de l'incertitude qui règne autour de l'état de santé futur des aînés, de la réussite des interventions et de l'efficacité de la prestation des services. Les télésoins à domicile peuvent servir à améliorer la prestation des services, donc à améliorer la disponibilité et l'accès aux soins de santé et aux services de soutien. La télésanté, et en particulier les télésoins, pourrait éventuellement changer la structure même du système de soins de santé. Tout changement engendre des gagnants et des perdants, et il incombe aux travailleurs dans le domaine des services de santé (y compris les chercheurs, les fournisseurs, les administrateurs, les décideurs et les responsables des orientations politiques) de s'assurer que les bénéficiaires de soins et les aidants naturels demeurent du côté des gagnants.

Remerciements

Le présent rapport a été commandé par la Division des soins à domicile et soins continus, de Santé Canada (numéro de contrat P-654900-04). Les opinions et les points de vue exprimés dans le présent rapport sont ceux des auteurs et ne reflètent pas nécessairement avec ceux de Santé Canada. Les auteurs ont tiré profit des discussions qu'ils ont eues avec M^{me} Linda Lysne, directrice générale intérimaire, Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels, et de M^{me} Sandra MacLeod, analyste principale de la politique, Division des soins à domicile et soins continus, de Santé Canada. Les auteurs remercient M^{me} Linda Kay, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord (CRSMRN), de l'aide qu'elle nous a apportée du point de vue administratif. Nous remercions également M^{me} Sandy Lemieux du travail effectué sur les ébauches de l'annexe 1.

Table des matières

1	Introduction.....	1
2	Méthodologie.....	4
2.1	<i>Critères de recherche documentaire.....</i>	4
2.2	<i>Méthodes de recherche documentaire.....</i>	6
2.3	<i>Stratégie et méthodes de recherche dans le cadre du projet.....</i>	6
3	Résultats.....	8
3.1	<i>Recherche documentaire.....</i>	8
3.2	<i>Recherche de projets.....</i>	11
3.3	<i>Description des soins non constitués.....</i>	11
3.3.1	Prévalence.....	12
3.3.2	Caractéristiques socioéconomiques et démographiques.....	12
3.3.3	Fardeau des soins et des coûts.....	15
3.3.4	Bénéficiaires de soins.....	18
3.3.5	Nature des soins dispensés.....	19
3.3.7	Sommaire des soins non constitués.....	21
4	Télésoins à domicile et aidants naturels.....	23
4.1	<i>Accès.....</i>	24
4.2	<i>Acceptabilité.....</i>	25
4.3	<i>Intégration.....</i>	29
4.4	<i>Qualité.....</i>	29
4.4.1	Qualité des services techniques.....	30
4.4.2	Qualité des interventions.....	30
4.4.3	Qualité des résultats.....	31
4.5	<i>Avantages et coûts.....</i>	34
5	Discussions.....	37
6	Conclusions.....	40
7	Documents cités.....	43

Comment les télésoins peuvent-ils soutenir les soins non constitués?

Examen des connaissances actuelles et évaluation du potentiel

Rapport final

1 Introduction

Les télésoins à domicile et tout ce qui entoure la télésanté continuent de prendre de l'importance de gagner des appuis. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (FPT) ont consacré des fonds importants aux initiatives en matière de télésanté, comme en font foi les nombreux projets et programmes pilotes qui ont été entrepris (p. ex. le Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé (PPICS), la télésanté pour les Premières nations et les Inuits, le Réseau NORTH, la Télésanté Ontario et les Systèmes intelligents pour la santé). Un grand nombre de commissions et de groupes de travail sur les soins de santé au Canada ont recommandé que la télésanté soit davantage utilisée, en particulier dans les régions rurales, nordiques et éloignées (Kirby et LeBreton, 2002b, le Conseil consultatif ministériel sur la santé rurale 2002 et le Rapport Romanow de 2002). L'importance d'élargir les soins à domicile et d'aider les aidants naturels a également été soulignée (Kirby et LeBreton, 2002b, et le Rapport Romanow de 2002). Le potentiel de la télésanté en ce qui a trait aux questions liées à l'élargissement des soins à domicile n'a pas passé inaperçu (Kirby et LeBreton, 2002b et le Rapport Romanow de 2002). Dans le présent rapport, nous examinons le chevauchement de services de la télésanté et des télésoins à domicile, et nous nous attachons en particulier à l'incidence des télésoins à domicile sur les aidants naturels¹.

Les aidants naturels fournissent des soins non rémunérés aux personnes de santé fragile, aux malades chroniques et aux personnes handicapées (définies a par Colantonio et coll. (2001); Hollander et Chappell (2002) et l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003a,b), entre autres). De plus, les aidants naturels ne sont pas légalement reconnus par les différentes compétences qui ne leur émettent pas de permis, d'accréditation ou d'enregistrement (Pong, 1999). Les aidants naturels sont en règle générale des membres de la famille (conjoint, enfants, frères et sœurs, entre autres), mais ils comprennent également des amis, des voisins et des bénévoles (p. ex. le service de repas à domicile) (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003a,b). Soins non constitués et soins à domicile ne sont pas synonymes, bien qu'ils se chevauchent souvent. La plupart des soins non constitués sont donnés à domicile, mais ils peuvent l'être également en établissements, comme les hôpitaux et les maisons de soins infirmiers (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b). Les soins à domicile peuvent être donnés par des professionnels de la santé ou par du personnel de soutien, en plus de ceux qui sont donnés par les aidants naturels (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003a,b).

Les soins à domicile peuvent être classés en quatre grandes catégories, soit les soins actifs, les soins de longue durée ou continus, les soins préventifs et les soins palliatifs (Kirby et LeBreton,

¹ Pour ce qui est de l'intersection entre les télésoins à domicile et les aidants naturels, le présent rapport s'inspire des renseignements généraux ou contextuels sur la télésanté, les soins de santé, les soins à domicile et les aidants naturels tirés des études et des synthèses publiées. Nous référons les lecteurs à ces études et, à ces synthèses à titre de renseignements généraux supplémentaires.

2002b, Rapport Romanow, 2002, p. 173, et Santé Canada, 2004). Les soins à domicile touchent quatre principaux groupes de personnes, à savoir les bénéficiaires de soins, les professionnels de la santé, les travailleurs de soutien et les aidants naturels. «Les soins à domicile constituent l'un des volets du système de santé qui évolue le plus rapidement» (Rapport Romanow, 2002, p. 187). Cette croissance est due, en partie, aux changements systématiques qui se sont produits dans la prestation des soins de santé, telle que l'amélioration des résultats de traitement, la suppression de lits, la réduction du séjour, l'amélioration des services de soins à domicile, la préférence accordée aux soins à domicile sur les soins en établissement et ainsi de suite (voir Santé Canada (sans date (s.d.)), Kirby et LeBreton, 2002b, et le Rapport Romanow, 2002, pour le contexte et les commentaires sur ces questions).

De plus, la hausse de la demande de soins à domicile est due au vieillissement de la population canadienne qu'entretiennent une longévité accrue et le vieillissement de la génération du baby-boom (les 36 à 55 ans en 2001) (Statistique Canada, 2002a,b). On peut raisonnablement s'attendre à ce que le pourcentage des aînés au sein de la population augmente, mais prévoir les besoins en soins de santé de cette population vieillissante pose un problème, car lorsque les enfants du baby-boom deviendront des aînés, leur état de santé sera vraisemblablement différent de celui des aînés d'aujourd'hui. De plus, les changements dans la prestation des soins de santé et les résultats peuvent influencer sur l'état de santé des aînés de demain. Par conséquent, extrapoler les besoins en soins de santé des aînés d'aujourd'hui pourrait fausser l'estimation des besoins de demain (voir les commentaires dans Kirby et LeBreton, 2002a).

Toutefois, on peut raisonnablement s'attendre à ce que le besoin en soins à domicile s'accroisse à mesure que la population vieillit, même si la nature exacte des soins n'est pas précisée. Les personnes plus âgées au sein de la population sont surreprésentées du point de vue de l'utilisation des soins à domicile. Une enquête nationale sur la population adulte canadienne (âgés de 15 ans ou plus), menée en 2001-2002 dans le cadre de l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003b), a démontré que 51 p. 100 des bénéficiaires de soins étaient âgés de 65 ans ou plus. Une étude sur les aidants naturels familiaux, menée en 2002 par le Centre de recherche Décima (2002), au nom de Santé Canada, a démontré que 57 p. 100 des bénéficiaires de soins étaient âgés de 65 ans ou plus². Les aînés sont surreprésentés du point de vue du pourcentage attribué à ceux qui reçoivent des soins à domicile, puis qu'environ 13 p. 100 étaient âgés de 65 ans ou plus en 2001 (Statistique Canada, 2002a,b). Une hausse du nombre et du pourcentage d'aînés au sein de la population semble indiquer que la future demande de soins à domicile augmentera, ce qui aura une incidence sur les aidants naturels.

La désinstitutionnalisation, la réduction du séjour à l'hôpital et la croissance des soins à domicile sont également soutenues par les avancées technologiques. De plus en plus, les soins non constitués ainsi que les autosoins sont utilisés pour remplacer les services anciennement fournis presque exclusivement par les établissements et les professionnels (voir, à titre d'exemple, Kirby et LeBreton, 2002a, et le Rapport Romanow, 2002). Divers maladies chroniques comme l'arthrite, l'hypertension, la fibrose kystique, le diabète et l'asthme sont gérés, en partie, à domicile. De même, diverses procédures de surveillance, de soins, de traitement et de réadaptation peuvent être exécutées par les aidants naturels, dont la prise de la tension artérielle, la physiothérapie liée à l'arthrite, la chimiothérapie intraveineuse, l'orthophonie pour les patients aphasiques, la nutrition parentérale et la dialyse à domicile. Les

² Des renseignements supplémentaires sur les bénéficiaires de soins et sur les aidants naturels sont donnés aux chapitres sur les résultats et les discussions.

télésoins à domicile peuvent être vus comme une autre avancée technologique qui pourrait être utilisée pour soutenir les soins offerts à domicile.

L'incidence sur les aidants naturels se situe au niveau des soins que l'on s'attend à ce qu'ils donnent et des coûts physiques, mentaux et financiers qu'ils devront supporter pour fournir ces soins. Par exemple, 46 p. 100 des aidants naturels canadiens ont déclaré qu'ils avaient connu des périodes de stress en raison des soins qu'ils ont donnés et 14 p. 100 ont signalé qu'ils avaient éprouvé des douleurs physiques ou des malaises après avoir donné des soins (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b, p. 17). Dans leur sommaire de la documentation sur les aidants naturels familiaux des personnes souffrant de démence, R. Schulz et L. M. Martire (2004, p. 241) mentionnent que certains chercheurs ont comparé le fait de donner des soins à une exposition à un stressleur chronique, sévère et à long terme. J. L. Kirby et M. LeBreton (2002b, p. 145) mentionnent que l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), menée au Canada en 1998-1999, a démontré qu'entre 80 p. 100 et 90 p. 100 des soins à domicile, fournis aux personnes de santé fragile, aux malades chroniques et aux personnes handicapées, n'étaient pas financés par l'État. Il semble donc raisonnable de présumer que le fardeau des soins et des coûts repose d'abord sur les épaules du patient et de ses proches, mais qu'il peut également être partagé par d'autres parents, amis ou bénévoles.

Ce double fardeau au niveau des soins et des coûts devrait s'alourdir avec le temps. Au cours de l'année financière 2002-2003, on a estimé que le nombre de bénéficiaires de soins par 100 000 personnes au Canada variait entre 900 et 4 500³. Dans le cadre de l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003a,b), on a prévu que le nombre de bénéficiaires de soins à domicile, sur une période de 20 ans débutant en 1996, augmenterait entre 27 p. 100 et 62 p. 100. Sur une période de 50 ans, le nombre de bénéficiaires devrait varier entre 760 000 et 1 460 000, soit une hausse variant entre 40 p. 100 et 170 p. 100.

Le nombre de bénéficiaires de soins à domicile ou une hausse du pourcentage de soins fournis à domicile engendrent des répercussions éthiques, politiques, culturelles et sociales (Arras et Dubler, 1995, Hollander et Chappell, 2002, Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003a,b, Baranek et coll., 2002, Motiwal et coll., 2005). Du point de vue des aidants naturels, bon nombre de ces préoccupations peuvent se résumer en une seule question : Quelles sont les mesures de soutien dont peuvent bénéficier les aidants naturels? Ou de façon plus précise : Quelle est la nature et quelle est l'ampleur du soutien politique, social et culturel? Quelle est l'ampleur de l'aide financière? Quelle est l'ampleur de l'aide clinique et du soutien technique? Et pour ce qui est des questions sur lesquelles portent le présent rapport : Quel est le rôle des communications dans ce soutien? Quelles sont les répercussions concrètes et possibles des télésoins à domicile sur les aidants naturels et sur les soins à domicile en général?

On définit en gros la télésanté comme l'utilisation des technologies des communications et de l'information en vue d'éliminer les frontières entre les professionnels de la santé ou entre les professionnels et les utilisateurs des services aux fins de diagnostic, de traitement, de consultation, d'éducation et de transfert d'information (p. ex. Reid, 1996 et Picot, 1998). Ces frontières sont souvent liées à la distance géographique. La technologie des télésoins à

³ Tiré de : http://secure.cihi.ca/cihiweb/en/pub_login_prtwg_HC_15-HC_e.html. Note : Certaines provinces et territoires ne produisent pas de rapports sur cet indicateur de santé et ne lui donnent pas la même définition. Consulter le site Web pour y obtenir plus de détails.

domicile est l'application de la télésanté qui est utilisée pour fournir des soins aux patients et aider les aidants naturels à domicile. Les télésoins à domicile dans les régions rurales sont particulièrement pertinents parce que les professionnels de la santé, comme les médecins, sont peu nombreux dans les régions rurales (Pitblado et Pong, 1999).

Le nombre de projets et de programmes de télésoins à domicile a augmenté (p. ex. Dansskey et coll., 2004, Demiris et coll., 2001, Finkelstein et coll., 2004, et Young et coll., 2004) et cette technologie est considérée par certains auteurs comme la voie de l'avenir (p. ex. Darkins et Cary, 2000, et Yellowlees, 2000). Certaines études méthodiques ont démontré l'efficacité et l'efficacité cliniques des télésoins à domicile, mais on doit tenir compte du fait que ces résultats proviennent en grande partie de projets pilotes dont les résultats cliniques sont axés principalement sur le court terme (p. ex. Hersh et coll., 2001, Hailey et coll., 2002, et Jennett et coll., 2003). Malheureusement, la plupart de ces études n'ont pas fait ressortir le rôle des aidants naturels. Par exemple, les études sur le niveau de satisfaction envers les services de télésanté ont en règle générale porté sur les bénéficiaires de soins (p. ex. Williams et coll., 2001) et, dans une moindre proportion, sur les professionnels de la santé et très rarement, si ce n'est aucunement, sur les aidants naturels (voir Dick et coll., 2004, qui contient une exception notoire).

Un certain nombre de questions demeurent sans réponse et de problèmes sont non résolus en ce qui a trait aux télésoins à domicile et aux aidants naturels. Par exemple, on ne sait pas si les aidants naturels bénéficieront des télésoins à domicile. De plus, il n'est pas certain que les télésoins à domicile pourraient atteindre leur plein potentiel sans le soutien des aidants naturels. Par exemple, certains bénéficiaires de soins pourraient avoir besoin d'aide pour brancher le matériel de télésoins à domicile. À mesure que les télésoins à domicile prendront de l'essor, on devra accorder de plus en plus d'attention à son rôle de soutien des aidants naturels et vice versa.

Les télésoins à domicile peuvent être considérés comme un aspect de la télésanté, tout comme les soins non constitués peuvent être considérés comme un aspect des soins à domicile. Dans le présent rapport, nous décrivons l'état actuel des télésoins à domicile au moyen d'un sommaire des projets de télésoins à domicile au Canada et de certains projets choisis dans d'autres pays et de l'examen de la documentation qui traite de l'incidence de la télésanté sur les aidants naturels. De plus, les questions liées aux façons dont l'intersection peut se développer, à la façon dont la télésanté peut être appliquée à d'autres aspects du rôle des aidants naturels et à la façon dont ils peuvent tirer parti d'autres applications de la télésanté sont abordées à l'aide d'extrapolations, d'inférences ou «d'hypothèses éclairées» fondées sur ce qui est connu sur les défis et les besoins des aidants naturels ainsi que ce qui est connu à propos des forces et des faiblesses de la télésanté en général et des télésoins à domicile en particulier.

2 Méthodologie

2.1 Critères de recherche documentaire

L'examen et la synthèse de la documentation ont surtout porté sur des études axées sur les télésoins à domicile et les aidants naturels pertinentes au Canada. Nous avons examiné des documents publiés entre 1990 et les trois premiers mois de 2005. Nous avons utilisé les questions ci-dessous pour guider notre recherche de documents pertinents.

(1) Études sur les télésoins à domicile, y compris les aidants naturels

- (a) Quelle a été l'incidence des télésoins sur les aidants naturels? Comment cette incidence a-t-elle été mesurée?
 - (b) Quel a été le niveau de satisfaction, les besoins et le point de vue, entre autres, des aidants naturels en ce qui a trait aux télésoins à domicile?
 - (c) Les télésoins ont-ils augmenté ou diminué le fardeau des soins? Ont-ils eu une incidence sur la santé et le bien-être des aidants naturels?
 - (d) Les télésoins ont-ils été reçus avec plaisir ou avec crainte, ont-ils été voulus des aidants naturels ou imposés par d'autres?
 - (e) Quel rôle les aidants naturels ont-ils joué dans la décision de mettre en place les télésoins à domicile? Quelle valeur a-t-on accordée à leur opinion? Quelles sont les caractéristiques des aidants naturels dont on a tenu compte lors de la prise de décision?
- (2) Aidants naturels
- (a) Quels aspects des soins non constitués pourraient être améliorés par les télésoins à domicile?
 - (b) Quels aspects pourraient être touchés de façon négative ou pourraient demeurer les mêmes?
 - (c) Qu'arrive-t-il lorsque les soins aux patients s'améliorent mais que les aidants naturels en souffrent ou vice versa?

Dans les cas où nous avons trouvé très peu de preuves directes, nous avons posé les questions connexes qui suivent.

- (d) Qu'est-ce qui se **compare** aux télésoins à domicile? Par exemple, peut-on établir des comparaisons avec les pratiques de soins à domicile actuelles dans le cadre desquelles la technologie ou le matériel entrent dans les foyers (p. ex. le matériel spécialisé, les moniteurs, les lits de soins intensifs et de soins palliatifs)?
- (e) Peut-on les comparer avec les établissements de soins actifs et les unités pour les maladies chroniques (p. ex. les hôpitaux, les maisons de soins infirmiers, les établissements de soins de longue durée et les foyers pour personnes âgées)? Les aidants naturels y reçoivent-ils une formation ou sont-ils exposés aux matériaux médicaux, aux moniteurs et au matériel de télécommunications, entre autres?
- (f) Quelles sont les pratiques qui pourraient être adaptées aux télésoins à domicile?
- (g) Effectue-t-on une évaluation des besoins avant d'introduire la technologie?
- (h) De quel type de formation et d'apprentissage les aidants naturels ont-ils besoin, quel type de service de soutien est requis lorsque la technologie est introduite à domicile?
- (i) Quelles sont les préoccupations et les besoins, entre autres, des aidants naturels que les télésoins à domicile pourraient aborder?

Nous avons surtout examiné les interventions liées aux télésoins à domicile qui permettent de mesurer l'incidence sur les aidants naturels et sur les bénéficiaires de soins. Par exemple, un programme de télésoins à domicile conçu pour améliorer la santé des bénéficiaires de soins et qui, par le fait même, réduit le fardeau des aidants naturels. Nous avons également examiné l'utilisation des communications afin de former ou d'aider les aidants naturels. Nous donnons certains exemples, dont les groupes de soutien par téléphone et par courrier électronique ou les services Web axés directement sur les aidants naturels.

2.2 Méthodes de recherche documentaire

Nous avons mené une recherche exhaustive de la documentation publiée et non publiée (grise) à l'aide des méthodes suivantes :

- I. recherche dans les bases de données bibliographiques en ligne à l'aide de mots-clés et de combinaisons de mots-clés;
- II. tri des résumés de la documentation pertinente (en fonction des critères de recherche documentaire cités à la section 2.1);
- III. examen des sections de références des publications pour déceler des études éventuellement utiles;
- IV. consultations auprès des experts de la communauté en télésanté et en télésoins à domicile.

Au nombre des bases de données bibliographies consultées, on peut citer celles qui suivent.

1. Ovid (Ovid Technologies) y compris: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL); Journals@Ovid Full Text; Your Journals@Ovid, Books@Ovid, All Evidence Based Medicine (EBM) Reviews (American College of Physicians (ACP) Journal Club, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE); et MEDLINE;
2. EBSCOhost (EBSCO Publishing) y compris: PsycInfo; Social Sciences Abstracts; et Academic Search Premier (ASP);
3. Telemedicine Information Exchange (TIE);
4. ProQuest Digital Dissertations Database;
5. Web of Science (Science Citation Index);
6. recherche menée dans d'autres bases de données dans les domaines suivants : sociologie, gérontologie, psychologie, services médicaux et de santé et soins infirmiers;
7. World Wide Web à l'aide des moteurs de recherche suivants : Google (www.google.ca), Vivísimo (<http://vivisimo.com>), Yahoo (www.yahoo.com) et AskJeeves (www.askjeeves.com);
8. recherche dans des revues choisies afin de trouver des articles pertinents aux aidants naturels (c.-à-d. *The Gerontologist*, ainsi que *Age and Aging*).

Les titres et les résumés (si disponibles) ont été triés en fonction des critères de recherche documentaire cités à la section 2.1.

2.3 Stratégie et méthodes de recherche dans le cadre du projet

Les sites Web suivants ont été consultés en vue d'obtenir des renseignements sur les projets ou les programmes de télésoins à domicile :⁴

1. Canada : Division de la santé et l'Inforoute (DSI), Santé Canada (www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/res/init_f.html);
2. États-Unis : Telemedicine Programs Database (<http://tie.telemed.org/programs/programs.asp>);
3. Royaume-Uni : Telemedicine Information Service (www.teis.nhs.uk/);
4. Union européenne : eHealth Best Practice Services, Projects & Solutions Database (www.ehtel.org/SHWebClass.asp?WCI=ShowCat&CatId=9);
5. World Wide Web à l'aide de Google (www.google.ca), de Vivísimo (<http://vivisimo.com>), de Yahoo (www.yahoo.com) et de AskJeeves (www.askjeeves.com).

⁴ Mots-clés anglais de recherche : telehomecare, telehome care, tele homecare, tele-homecare; telehome health; in-home telehealth; telehealth homecare; home telecare; home telehealthcare; home telemedicine; home-based telemedicine; telecare; telematic homecare, ainsi que home telehealth.

De plus, nous avons décelé des projets possibles :

6. lors de l'examen de la documentation publiée et non publiée (grise) obtenue lors de la recherche documentaire;
7. lors des consultations auprès des experts de la télésanté et des télésoins à domicile.

3 Résultats

3.1 Recherche documentaire

Les tableaux 1a et 1b illustrent le nombre de citations trouvées dans les principales bases de données bibliographiques à l'aide des méthodes de recherche décrites ci-dessus. Certains termes de recherche ont été ajoutés (p. ex. soins palliatifs et soins de longue durée) et certains autres ont été éliminés au gré de l'évolution de nos méthodes de recherche. Les tableaux 1a et 1b illustrent les résultats obtenus à l'aide de la méthode de recherche finale appliquée de nouveau à toutes les bases de données bibliographiques. Il convient de noter que la base de données bibliographiques «Telemedicine Information Exchange» ne contient que des références liées à la télémédecine et que sa capacité de recherche est limitée. Le tableau 2 illustre les résultats du processus de tri. Dans l'annexe 1, on donne la liste des documents consultés.

Tableau 1a. Nombre de citations trouvées dans les bases de données bibliographiques

N° ↓	GROUPES de mots-clés anglais ←n° de groupe	Base de données de référence			
		Base de données OVID	EBSCOhost	ProQuest Digital Dissertations	Web of Science
1	telemedicine OU tele-medicine OU telehealth OU tele-health OU telecare OU tele-care OU telecommunication OU tele-communication OU telemonitoring OU tele-monitoring	11 751	66 874	1 224	7 637
	N° 1 avec limites ^a	16 ^b	2 468 ^c	-	205 ^d
2	telehomecare OU tele-homecare OU telehome-care OU home telecare OU home tele-care OU home telehealth OU home tele-health OU home telemedicine OU home tele-medicine OU home telecare OU home tele-care OU home telemonitoring OU home tele-monitoring	570	38	6	85
	N° 2 avec limites ^a	0 ^b	1 ^c	-	9 ^d
3	informal caregiver OU informal carer OU family caregiver OU family carer OU spouse caregiver OU spousal caregiver OU unpaid caregiver OU unpaid carer OU home caregiver OU home carer OU uncompensated caregiver OU uncompensated carer OU carer	8 553	7 980	195	1 441
	N° 3 avec limites ^a	50 ^b	619 ^c	-	36 ^d

GROUPES de mots-clés anglais		Base de données de référence			
N° ↓	←n° de groupe	Base de données OVID	EBSCOhost	ProQuest Digital Dissertations	Web of Science
4	support OU needs OU perceptions OU roles OU knowledge deficit OU distress OU burnout OU isolation OU quality of life OU satisfaction OU burden OU respite OU overload OU stress OU depression OU intervention	5 623 863	1 259 734	354 732	>100 000
	N° 4 avec limites ^a	14 817 ^b	82 573 ^c	-	62 369 ^d
5	homecare OU home-care OU home care OU home healthcare OU home-healthcare OU homecare service OU home-care service OU home nursing OU home-nursing OU community health care OU domiciliary care OU home care agency OU home care agencies OU home health care agency OU home health care agencies OU respite care	80 342	20 305	1 132	5 463
	N° 5 avec limites ^a	285 ^b	1 514 ^c	-	127 ^d
GROUPES DE MOTS-CLÉS ANGLAIS COMBINÉS					
	N° 1 + N° 3	49	28	0	2
	N° 1 + N° 3 avec limites ^e	0 ^b	1 ^c	-	0 ^d
	n° 2 + N° 3	8	2	0	0
	n° 2 + N° 3 avec limites ^e	0 ^b	0 ^c	-	0 ^d
	N° 3 + N° 4	7 716	5 145	150	98
	N° 3 + N° 4 avec limites ^e	50 ^b	424 ^c	-	27 ^d
	N° 2 + N° 3 + N° 4	8	2	0	0
	N° 2 + N° 3 + N° 4 avec limites ^e	0 ^b	0 ^c	-	0 ^d
	N° 1 + N° 3 + N° 4	47	24	0	0
	N° 1 + N° 3 + N° 4 avec limites ^e	0 ^b	1 ^c	-	0 ^d
	N° 1 + N° 3 + N° 4 + N° 5	20	10	0	0
	N° 1 + N° 3 + N° 4 + N° 5 avec limites ^e	0 ^b	0 ^c	-	0 ^d
	N° 3 + N° 4 + N° 5	2 134	1 498	14	10
	N° 3 + N° 4 + N° 5 avec limites ^e	18 ^b	38 ^c	-	10 ^d

^a Recherche abrégée à l'aide des outils particuliers à chacune des bases de données. Voir les notes b et d.

^b Recherche limitée à l'examen d'articles, aux études méthodiques et aux examens EBM.

^c Recherche limitée par type, format et contenu de document = examen, langue = anglais, ainsi que type de population = humain.

^d Recherche limitée à la langue = anglais et type de document = examen.

^e La deuxième série de chaque recherche par combinaison a été menée avec les recherches limitées, telles qu'elles sont définies aux notes b et d.

Tableau 1b. Nombre de citations trouvées dans la base de données bibliographiques Telemedicine Information Exchange (total de 16 038 citations)

<i>Mot(s) clé(s) anglais</i>	<i>Nombre de citations</i>	<i>Mot(s) clé(s)</i>	<i>Nombre de citations</i>
Telemonitoring	160		
Telehomecare	60	Home telehealth	78
Home health	1 306	Home telecare	46
Home	1 338	Home telemedicine	52
Home telemonitoring	26	Home telecommunication	0
Informal	37	Informal caregiver	1
Family	235	Family caregiver	20
Caregiver	106	Informal carer	1
Carer	37	Family carer	4
Support	1 154	Overload	8
Needs	637	Stress	99
Burnout	3	Depression	59
Burden	54	Intervention	23
Respite	6		
Homecare	97	Home nursing	16
Home healthcare	52	Domiciliary care	2
Homecare service	5	Respite care	3

Tableau 2. Nombre de citations choisies, triées et examinées

Étape de recherche	Citations de télésoins à domicile	Citations de soins non constitués
Recherche par mot clé	~1 400 citations	~2 000 citations
Premier tri	~300	~500
Deuxième tri	~100	~200
Citations choisies aux fins d'examen	68 ^a	12

^a Parmi les 68 citations mentionnées 48 citations figurent à l'annexe 1. Les 20 autres citations contenaient des résultats préliminaires ou des sommaires de renseignements déjà inclus à l'annexe 1.

3.2 Recherche de projets

Dans le cadre de notre recherche visant à trouver des projets de télésoins à domicile et de télésanté qui ont des retombées pour les aidants naturels, nous avons relevé 30 projets canadiens et 71 projets internationaux. (Voir les détails à l'annexe 2.)

3.3 Description des soins non constitués

Les soins non constitués sont des soins non rémunérés dispensés à des personnes de santé fragile, à des malades chroniques et à des personnes handicapées par des aidants naturels (surtout par des membres de la famille, mais également par des amis, des voisins et des

bénévoles)⁵. Les soins non constitués peuvent être dispensés à domicile, dans des établissements de soins de santé et au cours de la période de transition (les aidants naturels amènent souvent les bénéficiaires de soins à leurs rendez-vous avec les professionnels de la santé et les ramènent à leur domicile. Dans les quelques paragraphes qui suivent, nous donnons une description générale des soins non constitués au Canada, des aidants naturels, des bénéficiaires de soins et des professionnels des soins à domicile.⁶

3.3.1 Prévalence

Presque un adulte sur cinq au Canada dispense des soins non constitués de quelque sorte. À la suite d'une enquête nationale auprès des Canadiennes et des Canadiens âgés de 15 ou plus, menée en 2001-2002 dans le cadre de l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003b), on a classé 18 p. 100 des 4 208 répondants comme aidants naturels (qui dispensent des soins aux aînés et à d'autres personnes) (Tableau 3). Les résultats du recensement de 2001 démontrent que 18 p. 100 de la population canadienne de 15 ans ou plus avaient dispensé des soins non rémunérés ou de l'aide aux aînés en 2001, au cours de la semaine précédant le recensement (Statistique Canada, 2005). Il s'agit d'une légère augmentation comparativement au recensement de 1996, alors que 16 p. 100 avaient déclaré qu'ils dispensaient des soins non rémunérés aux aînés. Lors de l'Enquête sociale générale, on a constaté que presque 19 p. 100 des Canadiennes et des Canadiens âgés de 45 ans ou plus qui vivent dans les provinces dispensaient un type quelconque de soins aux aînés en 2002 (Cranswick, 2003, et Statistique Canada, 2003)⁷. Les résultats des trois enquêtes sont remarquablement semblables, étant donné les différences qui existent quant à l'âge des répondants et des bénéficiaires de soins et au champ d'observation au Canada. Toutefois, lors d'une enquête menée auprès des aidants membres de la famille (une sous-catégorie d'aidants naturels), on a constaté une prévalence beaucoup plus faible d'environ 4 p. 100 des Canadiennes et des Canadiens âgés de 18 ans ou plus (Centre de recherche Décima, 2002).

3.3.2 Caractéristiques socioéconomiques et démographiques

Environ le tiers des aidants naturels au Canada sont des femmes et la majorité d'entre elles sont d'âge moyen (entre la mi-trentaine et la mi-cinquantaine) (Tableau 3). Après avoir comparé les réponses de l'enquête publiées, il semble que les aidants membres de la famille étaient légèrement plus âgés (mi-quarantaine ou plus) et qu'un plus haut pourcentage était des femmes, relativement à l'ensemble des aidants naturels. D'autres caractéristiques socioéconomiques et démographiques sont données au tableau 3 ainsi que les sources originales de ces données et de ces définitions (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b, Statistique Canada, 2005, et Centre de recherche Décima, 2002).

⁵ Nous utilisons le terme «aidants naturels» dans son sens générique et nous nous référons aux sous-groupes comme «aidants membres de la famille» afin de s'en tenir aux renseignements disponibles.

⁶ La description des soins non constitués se veut illustrative et non exhaustive. Les lecteurs peuvent consulter les rapports originaux pour obtenir de plus amples détails, y compris les différences dans les définitions des soins, des bénéficiaires de soins et des aidants naturels, en plus des différences dans les méthodes et les analyses des enquêtes.

⁷ Les territoires n'étaient pas inclus dans le cycle 16 de l'Enquête sociale générale.

Tableau 3. Caractéristiques choisies des aidants naturels au Canada

Caractéristique	Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile	Recensement de 2001, travail non rémunéré	Profil national des aidants membres de la <u>famille</u>
Source	<i>Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b</i>	<i>Statistique Canada 2005</i>	<i>Centre de recherche Décima, 2002</i>
Définition de l'aidant naturel	15 ans ou plus qui dispensait (présentement?) des soins au domicile du répondant ou du bénéficiaire de soins à un membre de la famille, un parent ou un ami (enfant ou adulte) qui souffrait de troubles physiques ou mentaux à long terme ou qui était de santé fragile ou qui était handicapé et qui avait besoin de soins, d'attention ou d'autres soins.	15 ans ou plus qui avait dispensé des soins ou de l'aide non rémunérés à un aîné ou plus dans la semaine précédant le recensement : soins personnels, visites, appels téléphoniques, aide au magasinage, aux transactions bancaires ou à la prise de médicaments, entre autres.	18 ou plus qui dispensait au moment de l'enquête des soins au domicile du répondant ou du bénéficiaire de soins à un autre membre de la famille qui souffrait de troubles physiques ou mentaux, d'une maladie chronique ou qui était de santé fragile (excluant les soins de courte durée liés à des blessures ou à une maladie).
Caractéristiques de l'étude	Menée de décembre 2001 à mai 2002 dans le cadre du Sondage Berger de la santé publique 774 (18 %) des 4 208 répondants étaient des aidants naturels.	Menée à la mi-mai 2001 dans le cadre du recensement. La question a été posée à 1 famille sur 5, et 18 % des répondants étaient des aidants naturels.	Menée en février et en mars 2002 par le Centre de recherche Décima 471 (4 %) des 13 252 répondants étaient des aidants naturels.
Âge	24 % : de 15 à 29 ans 45 % : de 30 à 49 ans 28 % : de 50 à 69 ans 3 % : de 70 ans ou plus moyenne 42 ans	10 % : de 15 à 24 ans 11 % : de 25 à 34 ans 25 % : de 35 à 44 ans 25 % : de 45 à 54 ans 14 % : de 55 à 64 ans 14 % : de 65 ans ou plus	11 % : de 18 à 34 ans 19 % : de 35 à 44 ans 22 % : de 45 à 54 ans 23 % : de 55 à 64 ans 25 % : de 65 ans ou plus
Genre	62 % : femme	69 % : femme	77 % : femme

Caractéristique	Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile	Recensement de 2001, travail non rémunéré	Profil national des aidants membres de la <u>famille</u>
Situation matrimonial	65 % : marié 24 % : célibataire		
Emploi	43 % : emploi à temps plein		22 % : emploi à temps plein
Revenu	37 % : revenu familial total entre 20 000 \$ et 49 999 \$		35 % : revenu familial total entre 25 000 \$ et 44 000 \$

3.3.3 Fardeau des soins et des coûts

La grande majorité des aidants naturels (71 p. 100) ou des aidants membres de la famille (92 p. 100) dispensaient des soins à une personne (Tableau 4). La moyenne du temps consacré par les aidants membres de la famille, à Victoria et à Winnipeg, aux soins aux aînés variait entre 4 et 26 heures par mois (Hollander et coll., 2002). Entre 13 p. 100 et 48 p. 100 des aidants naturels ont vécu un type de stress lié à la prestation de soins (Tableau 4). Les aidants naturels vivent souvent des crises de stress, des dépressions et un sentiment d'isolement social de leur famille et de leurs amis. En fait, le taux de dépression chez les aidants naturels varie entre 30 p. 100 et 83 p. 100, et il est plus élevé chez certains groupes en particulier, comme les aidants naturels des personnes atteintes de démence, les femmes et les conjoints dispensateurs de soins (diverses études sont citées par Eisdorfer et coll., 2003). Plusieurs facteurs ont été décelés qui contribuent à l'état dépressif chez les aidants naturels, dont un comportement difficile de la part d'un bénéficiaire de soins, l'opinion d'un aidant naturel sur ses propres capacités de dispenser des soins, l'isolement, les problèmes familiaux, le manque de soutien et la perturbation d'autres rôles et activités (diverses études sont citées par Eisdorfer et coll., 2003). J. Ploeg et ses collègues (2001) ont posé des questions à des aidants naturels au Canada au sujet de leurs plus pressants besoins et voici les réponses qu'ils ont obtenues : le contact social, le répit, l'aide pour les soins physiques, le soutien financier, l'information et le soutien émotif. Dans le sommaire des entrevues qu'ils ont menées auprès de 18 aidants naturels du Royaume-Uni, R. Harding et I. Higginson (2001) confirment ce qui est communément affirmé dans la documentation, à savoir que les aidants naturels sont typiquement ambivalents en ce qui a trait à leurs propres besoins non satisfaits.

Entre 40 p. 100 et 68 p. 100 des aidants membres de la famille ont déclaré qu'ils n'avaient pas le choix et qu'ils devaient s'occuper des bénéficiaires de soins (Centre de recherche Décima, 2002). Les aidants membres de la famille qui s'y sentaient obligés avaient moins tendance à déclarer qu'ils géraient très bien cette responsabilité (27 p. 100 de ceux qui se sentaient obligés par rapport à 43 p. 100 de tous les répondants).

Tout près de 36 p. 100 des aidants naturels au Canada, âgés de 45 ans ou plus, ont déclaré qu'ils avaient engagé des dépenses supplémentaires pour les soins à des aînés (Cranswick, 2003, et Statistique Canada, 2003). Entre 8 p. 100 et 17 p. 100 des répondants ont déclaré qu'ils avaient subi une perte de revenu, qu'ils avaient dû réduire ou modifier leurs heures de travail et entre 2 p. 100 et 3 p. 100 entre eux qu'ils avaient abandonné leur emploi ou qu'ils avaient refusé un emploi afin de dispenser des soins non constitués à des aînés. Dans le cadre d'une enquête pancanadienne distincte menée auprès de 471 aidants membres de la famille, menée par le Centre de recherche Décima (2002), 44 p. 100 des aidants membres de la famille ont déclaré avoir payé eux-mêmes les soins dispensés à un membre de la famille.

Les dépenses le plus souvent mentionnées étaient celles qui étaient liées au transport, payées par 81 p.100 des 207 aidants membres de la famille ayant déclaré avoir payé eux-mêmes des soins (Centre de recherche Décima, 2002). Au nombre des autres dépenses souvent mentionnées, on peut citer les médicaments sans ordonnance (71 p. 100), les fournitures médicales (54 p. 100), les médicaments d'ordonnance (43 p. 100) et le matériel (41 p. 100). Entre 12 p. 100 et 39 p. 100 des 207 aidants membres de la famille ont déclaré avoir engagé des dépenses liées aux soins à domicile ou aux services de soutien à domicile. De plus, 40 p. 100 d'entre eux dépensaient entre 100 \$ et 300 \$ par mois, 12 p. 100 entre 300 \$ et 500 \$ par mois, un autre 12 p. 100 dépensaient plus de 500 \$ par mois et 17 p. 100 moins de 100 \$ par mois (18 p. 100 n'ont pas répondu) (Centre de recherche Décima, 2002). D'après une étude sur la rentabilité des soins à domicile dispensés aux aînés au Canada, on a estimé que les

aidants naturels, qui habitent Victoria et Winnipeg, dépensaient en moyenne entre 119 \$ et 565 \$ par mois (Hollander et coll., 2002). L'achat de services non couverts par les Régimes provinciaux d'assurance-maladie variait entre 0 \$ et 290 \$ par mois. Le temps des aidants naturels a été évalué entre 155 \$ et 937 \$ par mois, selon le salaire minimum, ou entre 435 \$ et 2 626 \$ par mois, si une personne soignante devait être embauchée. Le coût total maximal pour le bénéficiaire de soins et l'aidant naturel variait entre 626 \$ et 3 479 \$ par mois (entre 7 509 \$ et 41 749 \$ par année) (Hollander et coll., 2002).

Tableau 4. Fardeau des soins et des coûts des aidants naturels canadiens

Caractéristique	Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile	Cycle 16 de l'Enquête sociale générale	Profil national des aidants membres de la <u>famille</u>
Source	<i>Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b</i>	<i>Cranswick 2003</i>	<i>Centre de recherche Décima 2002</i>
Fardeau des soins	71 % : soins à une personne 17 % : soins à deux personnes 8 % : soins à entre trois et huit personnes		92 % : soins à une personne 8 % : soins à deux personnes et plus
Stress	46 % : stress engendré par les soins 14 % : douleur physique ou malaise	Aidants naturels âgés de 45 ans ou plus – effets sur : le sommeil (13 %) la santé (13 %) les activités sociales (31 %) les plans de vacances (23 %)	Entre 13 % et 29 % : difficultés personnelles «importantes» liées à la santé physique, émotive ou financière Entre 36 % et 48 % : «certaines» difficultés personnelles liées à...
État de santé	78 % des aidants naturels étaient en excellente ou bonne santé comparativement à d'autres personnes de leur âge 19 % des aidants naturels étaient de santé fragile, étaient handicapés ou avaient eux-mêmes besoin de soins		

3.3.4 Bénéficiaires de soins

La plupart des bénéficiaires de soins étaient des aînés (âgés de 65 ans ou plus) et souvent des parents ou des conjoints des aidants naturels (Tableau 5). En comparant les réponses fournies dans le cadre des enquêtes, on a constaté que les aidants naturels déclarent plus fréquemment s'occuper d'un parent et moins fréquemment d'un conjoint que les aidants membres de la famille. Aucune des sources de ces données (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b, et Centre de recherche Décima, 2002) ne donnait de renseignements sur le sexe du bénéficiaire de soins. Les aidants membres de la famille avaient plus tendance à dispenser des soins à leur domicile que les aidants naturels, peut-être parce que les aidants membres de la famille étaient trois fois plus enclins à s'occuper de leur conjoint que les aidants naturels.

Tableau 5. Caractéristiques choisies des bénéficiaires de soins canadiens

Caractéristique	Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile	Profil national des aidants membres de la famille
Source	<i>Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b</i>	<i>Centre de recherche Décima, 2002</i>
Âge	Entre 1 % et 6 % dans les catégories d'âge suivantes : de 0 à 4, de 5 à 9, de 10 à 14, de 20 à 24, de 25 à 34, de 35 à 44, de 45 à 54 et de 55 à 64 15 % : de 65 à 74 36 % : de 75 ou plus	Entre 7 % et 10 % dans les catégories d'âge suivantes : de 0 à 17, de 18 à 34, de 35 à 44, de 45 à 54, de 55 à 64 14 % : de 65 à 74 26 % : de 75 à 84 17 % : de 85 ou plus
Relations avec l'aidant ¹	43 % : parent (de l'aidant) 26 % : autre parent 19 % : ami ou voisin 13 % : conjoint 13 % : enfant 10 % : frère ou sœur	33 % : parent (de l'aidant) 8 % : autre parent 38 % : conjoint 17 % : enfant 5 % : frère ou sœur
Lieu de la prestation des soins	27 % : domicile de l'aidant 62 % : domicile du bénéficiaire de soins 9 % : l'un ou l'autre des domiciles ou les deux 2 % : domicile de l'aidant ou établissement	77 % : domicile de l'aidant 23 % : domicile du bénéficiaire de soins (NOTE : Dans 97 % des cas, les soins au conjoint sont dispensés au domicile de l'aidant, donc vraisemblablement au domicile du bénéficiaire de soins) Les données brutes révèlent ce qui suit : 40 % : domicile de l'aidant 23 % : domicile du bénéficiaire de soins 37 % : l'un ou l'autre des domiciles ou les deux

¹ Les totaux peuvent être supérieurs à 100 p. 100 si certains aidants naturels dispensent des soins à plus d'une personne.

3.3.5 Nature des soins dispensés

Le principal type de soins dispensés consiste à aider à l'exécution des activités de la vie quotidienne, dont l'organisation du transport, l'aide au suivi du régime posologique, l'aide à l'hygiène personnel, les tâches ménagères et la préparation des repas (Tableau 6). Les soins cliniques se limitent surtout au soin des blessures et aux injections pratiques de temps en temps.

Tableau 6. Caractéristiques choisies des soins dispensés par les aidants naturels canadiens¹

Caractéristique	Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile	Profil national des aidants membres de la <u>famille</u>
Source	<i>Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b</i>	<i>Centre de recherche Décima, 2002</i>
Raison des soins	63 % : le bénéficiaire de soins «est âgé ou est de santé fragile, mais il veut demeurer à son domicile» 53 % : le bénéficiaire de soins «n'est pas âgé, mais il est malade physiquement ou mentalement, est handicapé ou est de santé fragile»	43 % : incapacité physique 21 % : handicap mental 18 % : les deux 18 % : autre ou inconnu
Soins cliniques	<i>Les aidants naturels aident tous les jours, à l'occasion ou rarement (sous-entendu) :</i> Entre 1 % et 8 % : ils dispensent des soins cliniques (changent les bandages ou nettoient les blessures et font les injections, entre autres)	<i>Les aidants membres de la famille aident tous les jours, à l'occasion ou rarement :</i> Entre 11 % et 40 % : ils dispensent des soins cliniques Entre 49 % et 90 % : ils n'ont jamais dispensé ce type de soins
Activités <u>instrumentales</u> de la vie quotidienne	<i>Les aidants naturels aident tous les jours, à l'occasion ou rarement (sous-entendu) :</i> 76 % : visites au médecin ou aux amis 61 % : nettoyages et tâches ménagères 56 % : aide pour les médicaments 46 % : aide aux repas et à leur préparation 33 % : aide aux communications avec les autres	<i>Les aidants membres de la famille aident tous les jours, à l'occasion ou rarement :</i> 89 % : conduite à destination 20 % : nettoyage et tâches ménagères 73 % aide pour les médicaments Entre 18 % et 35 % : aide aux repas et à leur préparation 77 % : paiement des factures

Caractéristique	Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile	Profil national des aidants membres de la <u>famille</u>
Activités de la vie quotidienne	20 % : habillage et hygiène personnelle 18 % : aide à la mobilité	Entre 48 % et 61 % : habillage et hygiène personnelle Entre 59 % et 68 % : aide à la mobilité

¹ Les totaux peuvent être supérieurs à 100 p. 100 si certains aidants naturels dispensent plus d'un service ou d'un type de soins à plus d'une personne.

3.3.6 Professionnels des soins à domicile

L'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003b, p. 23-35) comporte un sommaire des renseignements disponibles sur les travailleurs des foyers de soins personnels officiels. D'après ce sommaire, on compte 32 000 aides à domicile^{8,9}, dont 9 000 sont des infirmiers autorisés ou des infirmières autorisées (IA), 3 000 des auxiliaires autorisés ou des infirmières auxiliaires autorisées (inf. aux. aut.) et tout près de 3 000 sont des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des travailleurs sociaux (TS). Santé Canada (1999) a cité une estimation faite en 1996, par Développement des ressources humaines Canada (1998), selon laquelle 75 000 auxiliaires familiales et 55 000 infirmières et infirmiers travaillent dans les domaines des services de santé et des services sociaux (excluant les hôpitaux et les cabinets de médecins). Il n'existe pas d'estimations pour les autres travailleurs des foyers de soins personnels, officiels, comme les gestionnaires de cas, les inhalothérapeutes, les orthophonistes, les diététistes, les médecins et les psychologues, entre autres. (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b).

Les intervenants professionnels dans les quatre principales catégories (aide à domicile, IA, inf. aux. aut., ergothérapeute, physiothérapeute et TS) sont surtout des femmes (90 p. 100), âgées de 40 ans ou plus (> 50 p. 100) qui ont une formation collégiale ou universitaire (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b). La nature des soins dispensés par ces professionnels et ce personnel de soutien varie selon le groupe professionnel et englobe des soins cliniques plus fréquents et plus variés que ceux qui sont dispensés par les aidants naturels. Toutefois, tout comme les aidants naturels, les aides à domicile exécutent de nombreuses tâches liées à la préparation des repas et à l'hygiène personnelle, alors que les inf. aux. aut. exécutent des tâches liées à l'entretien ménager et à l'hygiène personnelle (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b).

3.3.7 Sommaire des soins non constitués

L'aidant naturel typique est une femme mariée d'âge moyen, en bonne ou en excellente santé, qui a terminé des études postsecondaires. La vaste majorité des aidants naturels dispensent des soins à une seule personne. Le bénéficiaire de soins est soit un parent ou un conjoint de l'aidant naturel et est âgé de 65 ans ou plus. Dans le cadre de l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, on n'a pas déterminé le pourcentage des bénéficiaires de soins qui reçoivent des soins des aidants naturels et des aidants officiels, bien que 41 p. 100 des aidants naturels aient déclaré que ce n'est qu'à l'occasion ou rarement qu'une personne de soutien vienne à leur domicile (Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b). Dans le rapport du Centre de recherche Décima (2002), on peut lire que 35 p. 100 des aidants membres de la famille ont déclaré que personne d'autre n'était disponible et que 25 p. 100 que les services à domicile étaient insuffisants. Inversement, 23 p. 100 des aidants membres de la famille ont déclaré qu'ils avaient reçu certains soins à domicile officiels.

Les aidants naturels aident à l'exécution des activités de la vie quotidienne, comme amener les bénéficiaires de soins à leurs rendez-vous ou les accompagner lors de visites sociales, aider

⁸ Les aides à domicile sont des paraprofessionnels, dont la définition est donnée dans l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003b, p. 23), qui incluent les aides à domicile, les préposés aux soins personnels et les auxiliaires familiales.

⁹ Dans l'Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003b, p. 24), il est mentionné que, d'après l'Enquête sur la population active (Statistique Canada), on estime que le nombre d'aides à domicile varie entre 17 000 et 57 000.

aux tâches ménagères et à la préparation des repas et s'assurer qu'ils suivent leur régime posologique. Les aidants naturels ont mentionné qu'ils ont l'obligation de dispenser ces soins. Entre 40 p. 100 et 78 p. 100 des aidants membres de la famille ont déclaré ne pas avoir le choix (Centre de recherche Décima, 2002; Etude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, 2003b). Les aidants naturels ont objecté aux hypothèses que c'était entièrement leur responsabilité ou qu'ils avaient tous la capacité et les ressources de prodiguer ces soins. Les aidants naturels aimeraient être plus reconnus, recevoir plus de soutien et disposer de plus de ressources, telles qu'une aide financière, une flexibilité d'emploi, des soins de relève et des services à domicile officiels. Les aidants naturels ont souvent mentionné que leur santé émotionnelle et physique subit des conséquences en raison de la nature stressante et exigeante de leur rôle de dispensateur de soins.

Les télésoins à domicile peuvent satisfaire à certains des besoins et peuvent sans doute atténuer certaines préoccupations et certains problèmes mentionnés par les aidants naturels. Mais les télésoins à domicile peuvent également accroître le fardeau des coûts et des soins ainsi que le stress. Dans les sections qui suivent, nous donnons un sommaire des renseignements contenus dans la documentation disponible et des leçons tirées lors de l'examen de projets choisis sur les télésoins à domicile. Par la suite, nous émettons des «hypothèses éclairées» afin d'examiner la façon dont les télésoins à domicile pourraient être utilisés pour soutenir les soins non constitués et les aidants naturels.

4 Télésoins à domicile et aidants naturels

La présente section a été structurée autour des cinq thèmes qui servent habituellement à évaluer l'incidence du domaine plus général de la télésanté, soit *l'accès, l'acceptabilité, l'intégration, la qualité* ainsi que *les avantages et les coûts* (Figure 1). Ces thèmes d'évaluation sont semblables à ceux qui sont proposés par l'Institute of Medicine (Field, 1996) et ils ont été adaptés pour être utilisés au Canada dans le cadre du National Telehealth Outcome Indicators Project (NTOIP) (Scott et coll., 2003). Les thèmes d'évaluation présentés ici intègrent certaines modifications proposées pour la surveillance permanente du réseau NORTH (Isaacks et coll., 2003; P. Lindsay, L. Sarsfield et autres, réseau North, juillet-août 2004 et communications personnelles)¹⁰. Le CRSMRN a adapté ces thèmes en vue de les utiliser pour effectuer une évaluation continue du programme de télésanté des Premières nations (Keewaytinook Okimakanak Telehealth Program : <http://telehealth.knet.ca>). Dans ce rapport, on met l'accent sur les aspects qui portent sur l'incidence éventuelle et réalisée des télésoins à domicile sur les aidants naturels et sur les soins non constitués.

L'incidence des télésoins à domicile sur les aidants naturels peut être directe ou indirecte. Par exemple, une incidence directe serait les résultats d'un service de soutien offert aux aidants naturels. Une incidence indirecte sur les aidants naturels se manifesterait au niveau des bénéficiaires de soins ou des fournisseurs de soins à domicile officiels, soit tout ce qui peut influencer sur la nature et l'ampleur du fardeau des soins aurait une incidence indirecte sur les aidants naturels. L'incidence (directe ou indirecte) peut varier selon un continuum positif-négatif en ce qui a trait aux effets sur les aidants naturels et pourrait être hautement sensible au contexte dans lequel les télésoins à domicile ont été dispensés. Dans les sections qui suivent, nous donnons un sommaire des renseignements contenus dans la documentation disponible (Annexe 1) et des leçons tirées lors de l'examen de projets choisis sur les télésoins à domicile (Annexe 2), le tout structuré autour des thèmes de *l'accès, de l'acceptabilité, de l'intégration, de la qualité ainsi que des Avantages et des coûts*.

¹⁰ Le réseau NORTH est l'un des plus importants réseaux de télésanté et de télé-médecine au Canada (www.northnetwork.com).

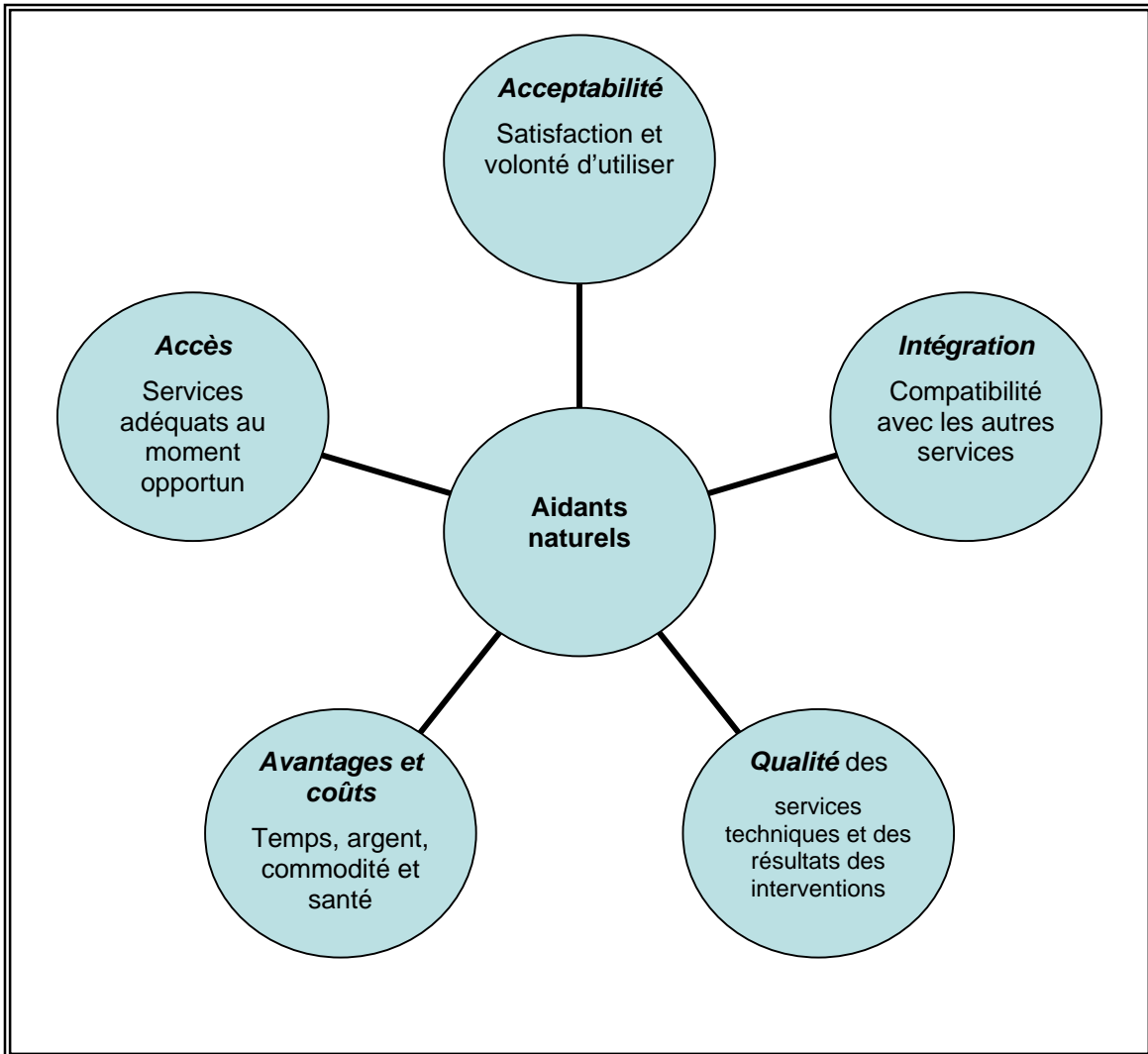


Figure 1. Thèmes d'évaluation articulés autour de l'incidence sur les aidants naturels

4.1 Accès

On définit l'accès comme la disponibilité de services de soutien adéquats au moment opportun sans difficultés inutiles (du point de vue de l'aidant naturel).

Les aidants naturels éprouvent souvent des difficultés à avoir accès aux soins de santé et aux services de soutien pour eux-mêmes et pour ceux à qui ils dispensent des soins. Dans une étude pancanadienne sur les aidants naturels des aînés, A. Colantonio et ses collègues (2001) ont cerné les obstacles suivants à la participation aux groupes de soutien, soit les contraintes de temps, les problèmes liés au transport et le manque de répit. K. C. Buckwalter et ses collègues (2002) ont fait le sommaire des innovations liées aux télésoins à domicile à l'intention des aînés et de leurs aidants naturels dans les régions rurales. Ils ont conclu que les télésoins à domicile étaient un moyen d'améliorer l'accès des aides naturels aux services d'information, d'éducation et de soutien au processus décisionnel.

L'accès aux services d'information et de soutien au processus décisionnel que permet le matériel de télécommunications est généralement lié à l'utilisation du service de télésoins à

domicile. Par exemple, P. F. Brennan et ses collègues (Brennan et coll., 1992; Brennan et Moore 1994) décrivent l'utilisation de l'ordinateur domestique branché à un ordinateur central dans une étude sur les aidants naturels menée en Ohio. Ils ont constaté que les 47 aidants naturels utilisaient l'ordinateur en moyenne à 92 reprises au cours d'une année afin d'obtenir des renseignements et de l'aide pour prendre des décisions et de clavarder avec d'autres aidants naturels. En effectuant une comparaison entre un groupe de soutien par téléphone et un groupe de soutien en personne, dans le cas de 91 aidants naturels de bénéficiaires de soins qui souffraient de traumatismes crâniens à Edmonton, R. Brown et ses collègues (1999) n'ont pu constater de différences dans la participation ou l'achèvement du programme entre le groupe de soutien par téléphone et le groupe de soutien en personne. Malheureusement, tous les aidants membres de la famille en milieu urbain ont participé au groupe de soutien en personne, alors que tous les aidants membres de la famille en milieu rural ont participé au groupe de soutien par téléphone. Par conséquent, les différences entre les groupes peuvent faire ressortir les différences entre la population urbaine et la population rurale, mais ne font pas nécessairement ressortir les différences liées aux moyens d'intervention. Nous avons trouvé très peu de renseignements comparatifs supplémentaires, à savoir une comparaison des mêmes aidants naturels avant et après ou une comparaison contrôlée entre les utilisateurs des télésoins à domicile et les ceux qui ne les utilisent pas.

Nous avons trouvé certains renseignements non scientifiques liés à l'utilité des télésoins à domicile provenant de témoignages d'aidants naturels. Par exemple, si l'on se fie aux commentaires recueillis dans le cadre d'une étude menée au Tennessee, 9 de 14 aidants naturels et bénéficiaires de soins ont déclaré que le service de télésoins à domicile permettait un accès accru et plus rapide au service de conseils en soins de santé (Dimmick et coll., 2000, p. 130). Des commentaires semblables ont été émis par des aidants naturels lors d'une étude sur le service de télésoins à l'intention des patients en phase terminale au Michigan et au Kansas (Whitten et coll., 2001). Les mêmes commentaires ont été émis par les parents d'enfants récemment autorisés à sortir de la Hospital for Sick Children, à Toronto (Young et coll., étude non publiée). Il semble évident que les télésoins à domicile pourraient améliorer l'accès aux services de soins et de soutien pour les aidants naturels, même si les données à ce sujet sont peu nombreuses. Évidemment, la présence du matériel de télécommunications au domicile ne signifie pas nécessairement qu'il est utilisé. Dans la prochaine section, nous examinons si les aidants naturels perçoivent ce matériel comme satisfaisant ou acceptable.

4.2 Acceptabilité

On définit l'*acceptabilité* comme le facteur qui détermine le niveau de satisfaction des aidants naturels envers un service et jusqu'à quel point ils sont disposés à l'utiliser.

Les études sur le niveau de satisfaction ont porté sur divers aspects de l'expérience des aidants naturels, soit sur le niveau de satisfaction envers le matériel et le soutien techniques, envers la qualité des consultations par télésoins à domicile comparativement aux consultations en personne, le niveau de satisfaction en général, et ainsi de suite. Lors de deux examens systématiques distincts de la documentation sur la télésanté axée sur le niveau de satisfaction des bénéficiaires de soins, F. Mair et P. Whitten (2000) ainsi que T. Williams et ses collègues (2001) ont constaté que le faible échantillonnage et la conception médiocre des études effectuées ne permettaient pas de généraliser les résultats obtenus. Dans presque toutes les études, on mentionnait que 80 p. 100 des bénéficiaires de soins étaient au plus haut point satisfaits des services de télésanté, bien que l'on ne puisse préciser ce que cela signifie sans

faire une comparaison récente du niveau de satisfaction envers télésanté et les autres services et sans connaître les limites de la méthodologie.

Les bénéficiaires de soins sont peut-être satisfaits, mais il n'est pas évident que les aidants naturels soient aussi très satisfaits. Toutefois, les mêmes résultats (et mises en garde) semblent s'appliquer au niveau de satisfaction des aidants naturels envers les télésoins à domicile. Par exemple, dans une étude menée sur 57 parents de jeunes enfants à Toronto, P. T. Dick et ses collègues (2004) ont fait état d'un niveau moyen de satisfaction de 83 sur 100 dans la section de l'étude axée sur les soins à domicile. R. Brown et ses collègues (1999) ont constaté que le groupe de soutien par téléphone des aidants naturels avait tendance à donner une note légèrement plus élevée à ses séances que le groupe de soutien en personne (9,2 sur 10 par rapport à 8,5 sur 10). De plus, le groupe de soutien par téléphone a accordé une note plus élevée pour la taille du groupe et une note globale également plus élevée. Les commentaires anecdotiques des aidants naturels de Washington, DC (Buckley et coll., 2004) et de l'Ohio (Kart et coll., 2002, et Kinney et coll., 2003) ont laissé entendre qu'ils étaient fortement satisfaits du service de télésoins à domicile.

Les parents des nouveaux-nés de poids très inférieur inscrits au volet d'intervention d'un programme d'ERC, ont déclaré être très satisfaits du système de vidéo-surveillance, d'information et de soutien du programme de télémédecine Baby CareLink (Gray et coll., 2000). J. S. Grant et ses collègues (2000) ont mené une série d'ERC sur 74 aidants naturels de survivants d'ACV dans le cadre desquels ils ont comparé l'incidence d'une intervention par téléphone, du contact par téléphone (sans intervention) et du contrôle. Ils ont constaté que le niveau de satisfaction envers les services de soins de santé n'avait pas changé à la suite de l'intervention par téléphone, mais qu'il diminuait de façon importante au sein du groupe témoin. Dans une autre étude, quatre aidants naturels ont accordé une note élevée à divers aspects (y compris la satisfaction) d'un service de télésoins à domicile en Europe (Guillén et coll., 2002). Lors d'un examen systématique des ERC et/ou des essais contrôlés, S. Krishna et ses collègues (2002) ont constaté que les bénéficiaires de soins, les aidants naturels et les dispensateurs de soins de santé officiels avaient accordé une note de satisfaction élevée à divers services de rappel par téléphone.

Un haut niveau de satisfaction sous-entend un consentement à utiliser, mais pourtant tous les aidants naturels ne sont pas disposés à utiliser la technologie. L'adoption par les aidants naturels d'une technologie de l'information et des communications à leur domicile peut dépendre de l'incidence perçue sur leur fardeau des soins, de la complexité de la technologie et du niveau de compétence de l'utilisateur. Par exemple, K. M. Buckley et ses collègues (2004) ont fait remarquer que certains faits laissent entendre que les aidants naturels de patients victimes d'ACV ne participaient pas aux interventions thérapeutiques si celles-ci étaient à l'une des extrémités du continuum de leur niveau de fardeau perçu. En d'autres mots, les aidants naturels ayant un faible fardeau ne voyaient pas la nécessité du service et les aidants naturels ayant un fardeau très élevé étaient trop pris par leurs responsabilités en matière de soins pour prendre part au projet. Ces constatations ont été confirmées par D. F. Mahoney et ses collègues (2003) dans leur compte rendu des résultats d'une série d'ERC étalée sur 12 mois sur l'incidence du soutien par téléphone sur le fardeau et l'anxiété des aidants naturels des patients victimes de la maladie d'Alzheimer. U. Subramanian et ses collègues (2004) ont constaté que les raisons les plus souvent citées, pour refuser de participer aux projets des télésoins à domicile étaient que les aidants naturels ne voyaient pas les avantages supplémentaires qu'ils pourraient retirer des télésoins à domicile (32 p. 100 des refus) ou qu'ils étaient d'avis que les soins de santé courants suffisaient (29 p. 100). A. Colantonio et ses collègues (2001a) ont constaté que les aidants naturels disposés à utiliser le service de soutien

par téléphone étaient plus disposés à laisser le bénéficiaire de soins pendant deux heures, mais que, de l'autre côté, ils consacraient plus d'heures par semaine aux soins et affichaient des niveaux de dépression plus élevés.

Certains aidants naturels peuvent ne pas utiliser le matériel, même si ce matériel pouvait réduire leur fardeau de soins ou améliorer leur qualité de vie. Cette situation peut se produire lorsqu'il y a un conflit entre la perception des aidants naturels quant à leur compétence technique et leur perception de la complexité de la technologie. Par exemple, C. S. Kart et ses collègues (2002) ont examiné la documentation sur l'utilisation de la technologie par des personnes handicapées plus âgées et leurs aidants et ils ont conclu que les personnes sont moins enclins à utiliser une technologie plus complexe si elles ne possèdent pas les compétences requises. B. Goodenough et R. J. Cohn (2004) ont constaté que le meilleur prédicteur de l'utilisation par les aidants naturels de la technique de la vidéoconférence était l'utilisation préalable de certaines autres technologies de la télécommunications, comme le courrier électronique.

Dans certaines études, les aidants naturels ont déclaré que la technologie des télésoins à domicile était facile à utiliser. Par exemple, des bénéficiaires de soins et des aidants naturels qui ont participé un projet de démonstration des télésoins à domicile, au Tennessee, dans le cadre duquel étaient données des téléconsultations sur une gamme de conditions allant de l'insuffisance cardiaque congestive à la gestion du diabète, ont déclaré que le matériel était d'utilisation facile (Dimmick et coll., 2000). Le matériel installé à domicile comprenait une caméra vidéo, un moniteur et un téléphone à haut-parleur branchés par ligne téléphonique. Des aidants naturels qui ont participé à un projet de téléhospice d'une durée de deux années, au Michigan et au Kansas, ont également déclaré que le matériel de visiophonie à domicile était d'utilisation facile (Whitten et coll., 2001). S. J. Czaja et M. P. Rupert (2002) ont fait les mêmes constatations au cours de leur étude d'une durée de six mois sur l'utilisation des téléphones à haut-parleur par des aidants membres de la famille. Les parents des enfants qui utilisaient des ventilateurs ont répondu de façon positive à l'utilisation des vidéophones à domicile (Miyasaka et coll., 1997).

À l'opposé, certains aidants naturels ont déclaré qu'ils éprouvaient des difficultés à utiliser le matériel de télécommunications. K. C. Buckwalter et ses collègues (2002) ont cité un article écrit par P. Whitten (2001) dans lequel il écrivait que certains aînés ne se sentaient pas à l'aise avec la nouvelle technologie, éprouvaient des difficultés à parler aux dispensateurs de soins de santé au moyen d'un système de télévision, qu'ils avaient tendance à moins se confier et qu'ils ressentaient une «distance émotionnelle» entre eux et les professionnels de la santé.

Lors d'une étude sur le service de télétriage fourni par des infirmières autorisées (IA) et des infirmiers autorisés, du Nord de l'Ontario, on a constaté que les personnes âgées et les personnes qui vivent en milieu rural étaient moins disposées à utiliser le service (Hogenbirk et Pong 2004; Hogenbirk et coll., 2005). D'après les commentaires anecdotiques, il semble que les personnes plus âgées et les personnes qui vivent en milieu rural se sentaient moins à leur aise de parler avec un infirmier ou une infirmière qu'ils ne connaissaient pas et qui n'était pas au courant des particularités de la prestation des services locaux ou des antécédents de santé des patients. A. Colantonio et ses collègues (2001a) ont constaté que les aidants naturels qui voulaient utiliser les lignes téléphoniques de soutien étaient plus jeunes et plus instruits.

À l'opposé, D. M. F. Mahoney et ses collègues (2001) ont constaté que les aidants naturels qui utilisaient régulièrement les services de soutien téléphonique étaient plus âgés que ceux qui ne l'utilisaient pas ou ceux qui l'utilisaient rarement, bien que les utilisateurs réguliers aient

tendance à être plus instruits. De plus, D. M. F. Mahoney et ses collègues (2003) ont suggéré de façon anecdotique que les personnes qui vivent en milieu rural sont plus disposées à utiliser les services de soutien par téléphone que celles qui vivent en milieu urbain, parce que les autres sources d'information, de conseil et de soutien sont moins disponibles dans l'immédiat aux personnes qui vivent en milieu rural. Il vaut la peine de noter que le manque d'exposition préalable à la technologie de télécommunications et la perception, à tort ou à raison, que la technologie ne sera pas utile semblent être les principaux obstacles à l'adoption et non pas l'âge en soi (voir le sommaire dans Magnusson et coll., 2004, p. 229). À ce titre, des méthodes d'enseignement différentes pourraient être utilisées pour les personnes plus âgées en raison des différences d'apprentissage liées à l'âge. Il serait peut-être utile d'effectuer une évaluation axée sur les besoins des clients si la technologie s'avère un avantage ou une entrave à la vie quotidienne.

Lors d'un examen des études sur les enfants pour qui la technologie à domicile est essentielle, K. K. Wang et A. Barnard (2004) ont établi le sommaire des inconvénients signalés par les parents. Les parents ont déclaré qu'ils avaient le sentiment de ne pas posséder assez de connaissances et qu'ils n'étaient pas adéquatement préparés à donner à leurs enfants des soins médicaux techniques. À l'opposé, les parents des enfants autorisés à sortir de la Hospital for Sick Children étaient anxieux de débiter le programme de télésoins à domicile, peut-être parce qu'ils préféreraient leur domicile à l'hôpital (Young et coll., étude non publiée). La présence de matériel médical au domicile servait également à leur rappeler constamment l'état de santé de leurs enfants, une source de souci liée aux urgences médicales éventuelles, et était souvent considérée comme une intrusion indésirable dans leur milieu de vie en raison du bruit (signaux sonores et alarmes) et de l'espace occupé. N. L. Young et ses collègues (étude non publiée) ont de plus noté des plaintes à propos de la taille du matériel.

Dans certaines situations, les télésoins à domicile ont été jugés plus acceptables que les autres types de soins, en particulier lorsque l'intimité et l'anonymat étaient des facteurs importants pour les aidants naturels et les bénéficiaires de soins. Les aidants membres de la famille peuvent hésiter à faire appel aux services de soins de santé réguliers en raison du stigmate lié à l'état de santé de leurs parents. Par exemple, P. F. Brennan et S. M. Moore (1994) ont émis l'avis que les aidants membres de la famille ne profitent peut-être pas des avantages des services offerts en raison du stigmate social lié à la démence et en raison du manque d'intimité et d'anonymat qui règne lors des visites à un bureau ou à domicile. Il est à espérer que le matériel de télécommunications permettra éventuellement aux aidants naturels de communiquer de façon plus anonyme et ouverte (Brennan et Moore, 1994).

Inversement, d'autres aidants naturels étaient d'avis que les interventions par télésoins à domicile réduiraient leur anonymat et leur intimité. Dans le cadre d'une étude sur la réceptivité à une intervention thérapeutique effectuée par des IA à l'aide de vidéophones au domicile d'aidants naturels, on a constaté que les aidants naturels qui ont refusé d'y participer l'ont fait pour des raisons d'atteinte de leur intimité, à leur sécurité et à leur sûreté (Buckley et coll., 2004). Une caméra à domicile était considérée par certains aidants naturels comme une invasion de leur intimité parce que, même si elle était placée adéquatement, certains de leurs comportements pourraient être observés par d'autres (Buckley et coll., 2004, Kart et coll., 2003, et Kinney et coll., 2003). La question des caméras à commande à distance a été soulevée par plusieurs aidants naturels ainsi que celle de l'équilibre entre le besoin d'intimité et le besoin de surveiller les bénéficiaires de soins pour des raisons liées à la santé et à la sécurité. D'autres aidants naturels avaient peur que des criminels puissent avoir accès aux caméras, ce qui aurait facilité l'entrée à leur domicile. Certains étaient également préoccupés par la perte possible

d'intimité lors de conversations au téléphone ou lors de l'utilisation du matériel de vidéoconférence (Kart et coll., 2002, et Kinney et coll., 2003).

L'acceptabilité des aidants naturels envers les applications des télésoins à domicile, leur consentement à les utiliser et leur satisfaction pourraient être liés aux avantages ou aux désavantages perçus ou réels (voir la section ultérieure sur les *avantages et les coûts*) (p. ex. Subramanian et coll., 2004). Ces «pour» et ces «contre» incluent le niveau de réussite de l'intégration du service de télésoins à domicile avec les autres services de soins de santé et de soutien qu'utilisent les aidants naturels, les bénéficiaires de soins et les dispensateurs de soins de santé officiels. Nous traitons des questions liées à l'intégration des services dans la section suivante.

4.3 Intégration

On définit l'*intégration* comme le facteur qui détermine le niveau de collaboration entre les services de télésoins à domicile et les autres services de soins de santé en vue de soutenir les aidants naturels, d'alléger leur fardeau de soins ou d'améliorer leur qualité de vie.

La plupart, sinon tous les services de télésoins à domicile (et de télésanté) débutent comme des projets pilotes et risquent d'être moins intégrés aux services de santé existants. Dans une synthèse des projets de télésanté, subventionnée par le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), de Santé Canada, R. W. Pong (2002) a traduit le sentiment de nombreux promoteurs de la télésanté qui sont convaincus que si la télésanté ne s'intègre pas mieux au système général de soins de santé, il pourrait en résulter qu'elle n'atteigne pas son but ou perde de son efficacité. Pour être efficace, la télésanté et, implicitement les télésoins à domicile, ne peut être ajoutée aux services de santé existants sans planifier de façon minutieuse la façon dont elle deviendra une partie intégrante de la prestation des soins de santé. Évidemment, la question de l'intégration n'est pas unique aux télésoins à domicile, il s'agit d'une question qui revient en permanence au sein du système de soins de santé à mesure que de nouveaux processus, techniques, connaissances et structures organisationnelles sont introduits et adoptés ou rejetés.

Dans la documentation existante, les faits sur l'intégration des télésoins à domicile au système général de soins de santé et de soins à domicile sont en grande partie anecdotiques (p. ex. Dimmick et coll., 2000, et Elsdorfer et coll., 2003), bien que l'on constate un nombre croissant d'exemples d'utilisation généralisée des services de télésoins à domicile au Canada (p. ex. Corporation des sciences de la santé de l'Atlantique : Virtual Interactive Telehealth Assistance, Prince-Edward-Island-West Prince Health Telehospice/Telehomecare et Canadian Virtual Hospice du Manitoba), aux États-Unis (p. ex. Kaiser Permanente Tele-Home Health, Department of Veterans Affairs et Visiting Nurse Association of America) et en Australie (p. ex. CSIRO Hospital Without Walls). On accorde beaucoup d'intérêt et d'importance à l'état de préparation des établissements (p. ex. Jennett et coll., 2004) et des intervenants (p. ex. Hebert et Korabek, 2004) à la mise en œuvre et à l'intégration des télésoins à domicile, mais le point de vue des aidants naturels est rarement abordé dans la documentation.

4.4 Qualité

La qualité comporte plusieurs dimensions. Le présent rapport porte sur : (1) la *qualité des services techniques*; (2) la *qualité des interventions* et (3) la *qualité des résultats*. Nous traitons de certains «pour» et «contre» des interventions et des résultats dans la section sur les *avantages et les coûts*.

4.4.1 Qualité des services techniques

On définit la *qualité des services techniques* comme le facteur qui détermine le niveau de rendement du matériel de télésoins à domicile et des services de soutien technique doublé du niveau d'adaptabilité du domicile au matériel, surtout du point de vue de l'incidence sur les aidants naturels.

L'infrastructure des communications a changé avec le temps et continue à le faire selon les régions (affirmation de Tran et coll., 2002). P. A. Rivera et ses collègues (2003), dans le cadre du projet FOCUS, un service de télésoins à domicile du Sud des États-Unis visant à aider les aidants naturels à perfectionner leurs compétences à résoudre des problèmes, ont constaté que le niveau de satisfaction des aidants naturels envers l'intervention était élevé, mais qu'il existait des obstacles techniques, comme des lignes défectueuses ou non branchées et des fluctuations de courant qui désactivaient de nombreuses unités, en particulier dans les régions rurales. Dans le cadre d'une autre étude, les infirmières, les infirmiers et les bénéficiaires de soins ont signalé les mêmes problèmes de branchement téléphonique (Dimmick et coll., 2000). K. M. Buckley et ses collègues (2004) ont constaté que les aidants naturels, les infirmières et les infirmiers n'avaient pas la même évaluation des aspects techniques des vidéophones. Les infirmières et les infirmiers ont déclaré que des problèmes audiovisuels s'étaient produits lors de 40 p. 100 à 49 p. 100 des séances, alors que les aidants naturels ont déclaré que des problèmes s'étaient produits lors de 14 p. 100 à 18 p. 100 des séances. Les défaillances techniques (interruptions du service, images floues, grésillement du son et incompatibilités systématiques, entre autres) continuent d'être une source de désagrément pour tous les utilisateurs. La mise sur pied de projets clé en main avec des redondances intégrées et un service garanti minimal pourrait aider à réduire les conséquences et la fréquence de ces défaillances.

Le matériel choisi pour une intervention particulière d'un service de télésoins à domicile devrait être adapté à l'application. Dans le cas de certaines applications, un téléphone normal suffit, mais un plus grand nombre de services de télésoins à domicile font appel aux vidéophones ou aux vidéoconférences. Au nombre des autres points dont on devrait tenir compte lors de la mise en place de services de télésoins à domicile, on peut citer le fait que plus d'une seule personne utilisera le matériel et que le mode de comportement de certains bénéficiaires de soins pourrait changer avec le temps (p. ex. Kart et coll., 2002) et Kinney et coll., 2003). De plus, la technologie devrait être facilement adaptée au milieu des aidants naturels, être peu coûteuse, avoir un long cycle de vie, être d'actualité, être facile à apprendre et être conçue de façon à assurer la sécurité, l'intimité et l'éthique.

4.4.2 Qualité des interventions

On définit la *qualité des interventions* comme le facteur qui détermine le niveau des services de télésoins à domicile et jusqu'à quel point ils se comparent favorablement aux autres services de soutien fournis aux aidants naturels.

Certains faits laissent présumer que les aidants naturels sont d'avis que les interventions des services de télésoins à domicile sont aussi bonnes ou meilleures que celles qui sont effectuées par les autres services. R. Brown et ses collègues (1999) ont constaté que le groupe de soutien par téléphone avait accordé à leurs séances une note légèrement plus élevée que le groupe de soutien en personne (9,2 sur 10 par rapport à 8,5 sur 10). Dans le cadre d'une étude menée en Floride, on a comparé le service de soutien par vidéophone au service de soutien sans vidéophone aux aidants

naturels de personnes dans un état prolongé de conscience réduite (Hauber et Jones, 2002). Les aidants naturels dans le groupe de soutien par vidéophone (n = 5) ont déclaré que 58 p. 100 de leurs besoins avaient été comblés (18 p. 100 non comblés) par rapport à 50 p. 100 comblés (28 p. 100 non comblés) pour le groupe de comparaison (n = 4). Il est possible que l'information et le soutien aient été mieux reçus par les aidants naturels parce qu'ils avaient été fournis de façon plus opportune et graduelle.

J. E. Gray et ses collègues (2000) ont mené une série d'ERC dans le but d'évaluer le niveau de satisfaction¹¹ des parents dont le nouveau-né de poids très inférieur devait demeurer dans l'unité de soins néonataux intensifs. Comparativement aux réponses des 30 parents du groupe témoin, les 26 parents du volet d'intervention ont signalé être beaucoup plus satisfaits de la qualité globale des soins, de l'environnement et de la politique en matière de visites, mais ils étaient pas peu satisfaits en ce qui a trait aux six autres dimensions. Ces résultats laissent entendre que le système de vidéosurveillance, d'information et de soutien du programme de télémédecine Baby CareLink était plus satisfaisant que la méthode habituelle de formation et d'information des parents.

Le niveau de satisfaction envers les services de télésoins à domicile pourrait être utilisé pour mesurer la qualité de l'intervention, mais uniquement si une comparaison contrôlée est effectuée entre le service de télésanté et un autre service (p. ex. une formation en personne). Malheureusement, des comparaisons sous contrôle ont rarement été faites lors de l'évaluation du niveau de satisfaction des bénéficiaires de soins à l'égard de la télésanté (Mair et Whitten, 2000, et Williams et coll., 2001) et, avec les exceptions susmentionnées, n'ont pas été faites non plus pour mesurer le niveau de satisfaction des aidants naturels envers les interventions du service de télésoins à domicile. Bref, les renseignements sur la qualité des interventions, du point de vue des aidants naturels, sont plutôt limités et anecdotiques.

4.4.3 Qualité des résultats

On définit la *qualité des résultats* comme le facteur qui détermine le niveau des services de télésoins à domicile et jusqu'à quel point ils allègent directement ou indirectement le fardeau des soins ou des coûts ou améliorent les résultats pour la santé obtenus par les aidants naturels.

La plus grande partie de la documentation sur les télésoins à domicile porte sur l'incidence sur les bénéficiaires de soins et non sur l'incidence sur les aidants naturels, bien qu'il existe quelques exceptions d'importance. D'après les résultats des études sur l'incidence sur les aidants naturels, on peut présumer que les interventions de services des télésoins à domicile sont aussi bonnes (c.-à-d. non différentes) sinon meilleures que les interventions des autres services en ce qui a trait à l'incidence sur les aidants naturels. Par exemple, R. Brown et ses collègues (1999) ont observé qu'il n'existait pas de différence importante entre les groupes de soutien par téléphone et les groupes de soutien en personne en ce qui a trait au changement au fil du temps (premier et dernier jour des séances de groupe, six mois après) dans le comportement familial, le fardeau de l'aidant ou le niveau de détresse.¹²

Dans d'autres études, l'incidence différentielle était évidente. Par exemple, C. Eisdorfer et ses collègues (2003) ont eu recours à des ERC pour étudier les effets des interventions d'une durée variant entre 3 et 12 mois, dont l'une incluait des séances informatiques interactives,

¹¹ Enquête sur le niveau de satisfaction des familles à l'égard de l'unité de soins intensifs néonataux du Picker Institute.

¹² Veuillez consulter l'annexe 1 où figure la liste exacte des instruments utilisés.

documentaires et vocales, sur 154 aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer placés au hasard parmi les trois groupes. L'étude en était une de six dans le cadre de Resources to Enhance Alzheimer's Caregiver Health (REACH) (ressources pour améliorer la santé des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer). L'état dépressif chez les aidants naturels a été diminué de façon importante au sein du groupe des télésoins à domicile comparativement aux autres interventions dans les six mois qui ont suivi la fin des interventions. L'ampleur de ce changement varie selon l'origine ethnique des aidants naturels et leur relation avec le bénéficiaire de soins.

D. F. Mahoney et ses collègues (2003) ont effectué un ERC afin de déterminer les effets d'une intervention téléphonique dispensée par ordinateur pendant 12 mois sur 49 aidants naturels par rapport à 51 aidants dans le groupe de soins réguliers. De plus, cette étude a été menée dans le cadre du programme REACH. Ils ont constaté l'absence importants d'effets incommodes sur le comportement des bénéficiaires de soins et sur le score quant à la maîtrise de l'état dépressif ou à l'anxiété des aidants naturels. Ils ont constaté la présence d'effets au sein d'un sous-groupe d'aidants naturels dont les scores de base quant à la maîtrise variaient de moyen à faible à savoir l'intervention a réduit considérablement l'ennui, l'état dépressif et l'anxiété. Les scores quant à l'ennui ont été davantage réduits dans le cas des aidants naturels qui étaient les épouses des bénéficiaires de soins. L'absence d'un effet d'intervention global peut être due au fait que les aidants naturels ont déclaré de faibles scores de base quant à l'ennui et à l'état dépressif et que, par conséquent, il ne restait pas beaucoup de place à l'amélioration ou que la plupart des aidants naturels n'ont pas éprouvé de difficultés à obtenir des renseignements et des conseils de la part des spécialistes, des médecins et des infirmières et des infirmiers, ce qui a réduit au minimum l'incidence possible de l'intervention.

D. M. Bass et ses collègues (1998) ont fait part des résultats d'un ERC qui visait à évaluer les effets d'un réseau de soutien informatisé (le projet ComputerLink) sur quatre type de tensions que peuvent ressentir les aidants naturels de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'intervention d'une durée de 12 mois a eu pour résultat de diminuer les niveaux de tension chez certains aidants membres de la famille, en particulier chez les aidants membres de la famille qui bénéficiaient d'un soutien informel plus important et qui étaient les conjoints des bénéficiaires de soins. Les divers types de service utilisés ont été jumelés aux effets différentiels sur les tensions. Par exemple, l'élément «communication» a réduit la tension pour les aidants non conjoints ou les aidants ayant des tensions élevées au départ, alors que l'élément «solitaire» a réduit la tension pour les aidants conjoints et les aidants qui vivaient seuls avec les bénéficiaires de soins.

Dans le cadre d'un ERC (une étude pilote qui comportait certaines contraintes d'allocation¹³), J. S. Grant (1999) a comparé trois interventions visant le perfectionnement de compétences sociales liés à la résolution de problèmes pour 30 aidants naturels de survivants d'ACV. Le groupe d'interventions faites par téléphone, comparativement aux groupes témoins d'intervention faites par des visites à domicile et par téléphone, a connu une réduction considérable de l'état dépressif, a acquis des compétences de résolution de problème plus positives, a amélioré son état de préparation et a amélioré, mais non de façon importante, ses scores quant à l'état dépressif, la résolution de problèmes et l'état de préparation entre deux et cinq semaines après l'intervention. Fait intéressant, après 12 semaines J. S. Grant (1999) a constaté qu'il n'existait pas de différences statistiquement significatives entre les groupes.

¹³ Les aidants naturels qui habitaient à plus de 80,5 kilomètres des sites de l'étude n'ont pas été affectés au groupe de visites à domicile.

Dans le cadre d'un ERC semblable mais distinct, J. S. Grant et ses collègues (2002) ont comparé trois interventions axées sur 74 aidants naturels de survivants d'ACV. Ils ont constaté que l'intervention par téléphone avait contribué à améliorer les compétences de résolution de problèmes, l'état de préparation, la vitalité, la fonction sociale, l'état dépressif et le manque de confiance lié aux problèmes émotifs, sur une période de 18 mois, relativement au groupe témoin de soutien par téléphone et au groupe témoin de soutien par moyens réguliers. On n'a pas constaté de différences importantes dans le fardeau des aidants. L'intervention par téléphone n'a pas influé sur l'attitude positive face aux problèmes, bien que cet élément de mesure ait diminué considérablement pour le groupe de soutien par moyens réguliers.

C. Goodman (1990) a donné les résultats d'un ERC avec recouplement après trois mois dans le cadre duquel on a examiné l'incidence de l'intervention (projet Care-Line) sur l'utilisation par les aidants naturels de soutiens informels ainsi que sur les soutiens sociaux, la santé mentale, le fardeau et l'information. Les aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont été affectés à un réseau téléphonique de leurs pairs ou à un programme d'exposés téléphoniques et, par la suite, ont été affectés de nouveau à l'autre groupe après trois mois. Il n'y avait aucune différence significative entre les groupes avant ou après le recouplement. Les membres des deux groupes ont déclaré que l'état de santé des bénéficiaires de soins s'était détérioré et les deux groupes ont eu davantage recours au soutien social. Les réseaux téléphoniques peuvent avoir remplacé au début le soutien émotif et social de la famille et des amis, mais uniquement pour les aidants naturels qui avaient participé au réseau téléphonique en premier lieu et par la suite au programme d'exposés téléphoniques. Les aidants naturels qui avaient participé au programme d'exposés téléphoniques en premier lieu ont eu recours au soutien émotif et social de leur famille et de leurs amis au cours des deux phases de l'ERC. Fait intéressant, les résultats sur trois mois (avant le recouplement) ont démontré que les deux traitements avaient eu une incidence positive qui s'est stabilisée au cours des trois derniers mois.

D'après le synopsis des résultats des ERC, il semble que le soutien par téléphone aide à atténuer l'état dépressif des aidants naturels des survivants d'ACV (Grant, 1999, et Grant et coll., 2002) et que l'état dépressif des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer peut être atténué (Eisdorfer et coll., 2003) ou non touché (Mahoney et coll., 2003) par les interventions par téléphone ou par ordinateur. Le soutien par téléphone n'a pas eu d'effet sur le fardeau des aidants naturels des survivants d'ACV (Grant, 1999, et Grant et coll., 2002) ni sur celui des aidants naturels des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Goodman 1990). Certaines améliorations ont été constatées au niveau des résultats, tels que la tension (Bass et coll., 1998), l'ennui (Mahoney et coll., 2003), la résolution de problèmes, l'état de préparation et le comportement social (Grant et coll., 2002), la qualité de vie (Chan et coll., 2003) ou la colère (Steffen, 2000). Pour ce qui est du niveau de satisfaction des aidants naturels, on a constaté une certaine amélioration (Gray et coll., 2000) ou diminution liée du contrôle (Goodman, 1990).

Les résultats sont raisonnablement conformes à une méta-analyse de 78 études diversifiées sur les interventions auprès des aidants naturels (Sörenson et coll., 2002). S. Sörenson et ses collègues ont constaté que les interventions avaient un effet variant de faible à moyen sur toutes les variables, bien que l'effet ait été plus fort sur les connaissances et les capacités des aidants naturels que sur leur fardeau, leur état dépressif et sur les symptômes des bénéficiaires de soins. Les interventions de groupe ont été moins efficaces à améliorer le fardeau et le mieux-être des aidants naturels, mais elles ont été plus efficaces à réduire les symptômes des bénéficiaires de soins que les interventions individuelles. Bref, l'incidence des interventions des services de télésoins à domicile sur les aidants naturels semble être positive sur une période variant entre 6 et 18 mois dans certains cas choisis. Par ailleurs, il ne semble pas qu'il y ait une grande différence entre les télésoins à domicile et les autres interventions citées dans les études.

4.5 Avantages et coûts

On définit *les avantages et les coûts*, du point de vue de l'aidant naturel, comme les fonds, le temps, l'accommodement, la santé mentale et physique, le mieux-être, et ainsi de suite.

Les évaluations économiques des télésoins à domicile tiennent rarement, sinon jamais, compte de l'incidence sur les aidants naturels. D'après certaines évaluations économiques récentes des télésoins à domicile, on laisse entendre que les coûts engagés directement par les aidants membres de la famille s'établiraient en moyenne entre 100 \$ et 500 \$ par mois (Hollander et coll., 2002), les coûts liés au transport sont cités comme ceux qui sont le plus souvent engagés (Centre de recherche Décima, 2002). Par conséquent, il est probable, qu'en réduisant la nécessité de se déplacer, les télésoins à domicile aideraient à réduire les coûts directs des aidants naturels.

Les aidants naturels et les bénéficiaires de soins ont déclaré, dans un certain nombre d'études, qu'ils considèrent que les télésoins à domicile sont une méthode commode de recevoir des services de soins de santé qui permet de gagner du temps. Dans le cadre du programme de télésoins à domicile Home Touch mené aux États-Unis, on a offert un soutien aux bénéficiaires de soins à domicile et à leurs aidants en organisant des rencontres toutes les deux semaines par télésoins avec des infirmières ou des infirmiers de soins à domicile (Dimmick et coll., 2000). Les neuf bénéficiaires de soins et les aidants membres de la famille interviewés ont déclaré que la télémédecine pourrait leur épargner le temps qu'ils consacrent pour se rendre aux rendez-vous et qu'elle était plus accommodante qu'une simple visite de prestation de soins à domicile.

Dans une autre étude (Goodenough et Cohn, 2004), on a demandé à des parents de patients atteints d'un cancer de décrire la façon dont ils perçoivent les avantages des télésoins à domicile. Les énoncés les plus élogieux ont été «qu'ils réduisaient les coûts liés au transport» et «qu'ils étaient utiles aux collectivités éloignées». Dans le cadre d'une comparaison effectuée entre des groupes ruraux et des groupes urbains, on a constaté que les parents en milieu rural avaient accordé une note plus élevée à l'incidence sur le temps et la distance. K. C. Buckwalter et ses collègues (2002) ont mentionné de nouveau cette constatation dans leur examen des télésoins à domicile pour les aînés et les aidants naturels dans les collectivités rurales.

Les aidants naturels ont également déclaré que les télésoins étaient commodes du point de vue du temps engagé, en partie parce qu'ils réduisaient la nécessité de se déplacer et de surcroît parce qu'ils facilitaient l'accès opportun aux renseignements et aux conseils émis par les dispensateurs de soins de santé professionnels ou par d'autres aidants naturels (Brennan et coll., 1995, Dimmick et coll., 2000, ainsi que Buckley et coll., 2004). Les utilisateurs et les non-utilisateurs ont apprécié le fait que le service était prêt et disponible si jamais ils en avaient besoin (Brennan et coll., 1995, Mahoney et coll., 2003, ainsi que Young et coll., étude non publiée). S. L. Dimmick et ses collègues (2000) ont de plus mentionné que les patients avaient le sentiment de recevoir plus d'attention personnelle de la part des infirmières et des infirmiers qui ne semblaient pas être pressés de visiter le prochain domicile. Ces avantages peuvent également engendré une réduction de l'anxiété des aidants naturels qui peuvent avoir accès à des renseignements et à des conseils au gré de leurs besoins (Buckley et coll., 2004). La capacité de communiquer en différé, où l'expéditeur et le destinataire n'ont pas à être présents au même moment, représente un avantage supplémentaire pour les aidants naturels et officiels, ainsi que pour les patients (p. ex. Brennan et Moore, 1994).

Un autre avantage est la réduction des séparations familiales (Young et coll., étude non publiée). Un avantage des services de soins à domicile est le fait qu'ils fournissent un soutien aux personnes malades qui leur permet de demeurer à leur domicile. Cet avantage profite aux bénéficiaires de soins, aux aidants naturels et aux membres de la famille. À l'opposé, si l'on examine la documentation sur les enfants pour lesquels la technologie à domicile est essentielles, on constate, à ce sujet, que le fait d'amener un bénéficiaire de soins à domicile, entouré d'un matériel bruyant et encombrant, ne crée pas un milieu de vie idéal pour un grand nombre de membres de la famille (Wang et Barnard, 2004). P. T. Dick et ses collègues (2004) ont observé que les parents des enfants pour lesquels la technologie grandement essentielle avaient un niveau de satisfaction relativement faible pour les soins à domicile par rapport aux soins à l'hôpital. L'intimité familiale peut en souffrir lorsque le domicile remplace la salle de soins de courte durée d'un hôpital.

Certains des avantages possibles des télésoins à domicile peuvent se manifester dans des circonstances imprévues. Par exemple, l'un des problèmes auxquels font face les aidants naturels est que les parents éloignés peuvent ne pas être conscients des difficultés liées au fait de prendre soin d'une personne à domicile (Kart et coll., 2002, ainsi que Kinney et coll., 2003). B. Goodenough et R. J. Cohn (2004) ont observé que les parents des enfants atteints d'un cancer avaient accordé, à la téléconférence pour informer les membres de la famille, la plus haute note parmi les applications possibles. Les visites familiales virtuelles ont également reçu une note élevée de la part de sept aidants naturels en Suède (Sävenstedt et coll., 2003). Les membres des collectivités des Premières nations du Nord-ouest de l'Ontario ont exprimé le même sentiment (K. Houghton, gestionnaire des programmes de télésanté, message personnel, mars 2005). Incidemment, les télésoins à domicile pourraient prendre une plus grande importance dans les régions éloignées où les centres de santé communautaires peuvent servir de domicile de fait. Dans ces collectivités, un plus grand nombre d'aidants naturels pourraient être disponibles afin de donner un soutien. Cela peut avoir des retombées sur la prestation des services ainsi que sur l'intimité et la confidentialité.

Certains faits permettent de présumer que les télésoins à domicile peuvent améliorer la continuité et la gestion des soins en facilitant l'échange de renseignements (Helgesson et coll., 2005, ainsi que Sävenstedt et coll., 2003). Par exemple, certains indices subtils peuvent être captés par le bénéficiaire de soins, l'aidant naturel ou le dispensateur de soins officiel, alors qu'ils s'observent et s'écoutent durant les émissions audiovisuelles. Cela peut aider le bénéficiaire de soins à prendre davantage conscience de son état de santé et peut à atténuer le fardeau de l'aidant naturel et les préoccupations du dispensateur de soins officiel, entre autres. Cette prise de conscience agit positivement sur la gestion des soins, la qualité de vie du bénéficiaire de soins et de l'aidant naturel, et ainsi de suite.

Toutefois, les télésoins à domicile ne sont pas considérés comme la solution idéale à tous les problèmes. B. Goodenough et R. J. Cohn (2004) ont souligné que les parents ont accordé une note élevée à l'aspect utilitaire de la vidéoconférence pour les soins de nature psychologique ou la formation plutôt que pour l'utilisation clinique ou la planification des traitements. C. S. Kart et ses collègues (2002) ont abondé en ce sens lors de leur étude lors du cadre de laquelle ils ont fait appel à des groupes de discussions pour examiner comment la technologie pourrait aider les aidants membres de la famille des parents atteints de démence. Les aidants naturels se sont prononcés en faveur des solutions technologiques abordables et aptes à combler certains besoins bien que, d'après eux, la technologie ne pourra jamais remplacer leur présence ni combler tous leurs besoins. Les conclusions d'une étude menée en Europe sur les aidants membres de la famille ont été les mêmes (Magnusson et Hanson, 2003).

Certains aidants naturels ont émis l'avis que le plus grand avantage qu'ils pourraient retirer des télésoins à domicile serait de pouvoir y recourir plus souvent, sans pour cela éliminer les visites à domicile (Magnusson et Hanson, 2003), ainsi que Magnusson et coll., 2004). Les aidants naturels suédois peuvent avoir traduit la pensée de nombreux aidants naturels lorsqu'ils ont déclaré qu'ils préféreraient les vidéo visites aux appels téléphoniques, mais que les visites en personne étaient encore ce qu'ils préféreraient le plus (Sävenstedt et coll., 2003). Cela traduit peut-être la perception première des aidants naturels et des bénéficiaires de soins que les télésoins à domicile sont leur second choix, sans doute parce que les aidants naturels préfèrent de beaucoup le face-à-face et qu'ils éprouvent une réticence naturelle à utiliser la technologie (Mahoney et coll., 2001). Cette perception semble changer à mesure que les aidants naturels et les bénéficiaires de soins se familiarisent avec le service de télésoins à domicile (p. ex. Dick et coll., 2004, ainsi que Young et coll., étude non publiée). Une stratégie, à laquelle on pourrait avoir recours en vue de faciliter l'adoption des télésoins à domicile, serait de débiter le service graduellement en personnalisant la formation et en démontrant ses avantages avant que le fardeau des aidants naturels ne devienne trop lourd.

Un des effets secondaires des télésoins à domicile pourrait résider dans le fait qu'ils haussent les attentes des aidants naturels et des bénéficiaires de soins de façon irréaliste au sujet de services de soins ou de matériel qui ne sont pas encore disponibles dans leur collectivité (Magnusson et Hanson, 2003). Par exemple, les personnes qui habitent dans les régions rurales ou éloignées peuvent avoir entendu parler de services dans les régions urbaines qui ne sont pas encore disponibles chez eux. Toutefois, la situation peut également se produire en milieu urbain où les services peuvent être disponibles dans un certain secteur administratif gouvernemental, mais ne sont pas disponibles ou ne sont pas couverts par les régimes d'assurance-maladie dans le secteur administratif du bénéficiaire de soins ou de l'aidant naturel. Le côté positif de cet effet secondaire réside dans le fait que la hausse de la sensibilisation aux télésoins à domicile peut également augmenter le niveau de promotion de ces services. C'est la conclusion à laquelle sont arrivés L. Magnusson et J. Hanson (2003) qui ont souligné que les aidants naturels préfèrent être tenus informés des services éventuellement disponibles plutôt que d'en être «tenus à l'écart».

Les résultats de plusieurs ERC, récapitulés dans la section sur la qualité des résultats, ont démontré que les interventions de télésoins à domicile ont une incidence sur les aidants naturels. Il existe d'autres renseignements provenant d'études où les méthodes comparatives n'ont pas été utilisées. Par exemple, L. L. Davis (1998) a utilisé une méthode prétest et post-test pour évaluer l'incidence des interventions par téléphone sur 17 aidants naturels de patients atteints de démence. L. L. Davis a constaté que le programme de soutien par téléphone, d'une durée de 12 semaines, n'avait pas eu d'incidence importante sur la façon des aidants naturels de résoudre les problèmes, le nombre de problèmes de comportement des patients atteints de démence ni les réactions des aidants naturels envers ces comportements. Toutefois, l'utilisation des soutiens sociaux par les aidants naturels et leur satisfaction de vivre ont augmenté considérablement, tandis que les symptômes de dépression ont diminué de façon importante au fil du temps.

À l'aide d'une méthode prétest et post-test semblable, R. L. Gueckauf et ses collègues (2004) ont constaté l'émergence, chez 21 aidants naturels, d'une meilleure perception de l'auto-efficacité, de la capacité de gérer les comportements difficiles et le fardeau émotif des soins. Ils n'ont constaté aucun changement dans la perception des aidants naturels quant à la croissance du stress, à l'évaluation positive des soins et au fardeau lié au temps. B. D. Strawn et ses collègues (1998) ont observé qu'un programme d'intervention par téléphone, d'une durée de 12 semaines, avait eu une incidence sur la

réduction du stress, les réactions liées au stress et la perception du fardeau des soins de 14 aidants naturels de patients atteints de démence, au cours de la période débutant avant l'intervention et se terminant deux semaines après la fin de l'intervention.

Compte tenu des limites méthodologiques, ces études comparatives et non comparatives permettent de présumer que les télésoins à domicile ont eu une incidence sur les aidants naturels dans le cadre d'interventions et de circonstances particulières. Toutefois, dans plusieurs études comparatives, l'intervention de télésoins à domicile n'a pas donné de meilleurs résultats que d'autres types d'intervention. Pour ce qui est des études non comparatives, l'incidence des interventions de télésoins à domicile, comparativement aux autres types d'interventions, n'a pas été évaluée.

5 Discussions

La documentation sur l'incidence des télésoins à domicile sur les aidants naturels porte principalement sur les études au sujet des interventions de soutien par téléphone ou dans le Web auprès des aidants naturels. Par exemple, certaines études ont porté sur les services de télésoins à domicile qui offrent aux aidants naturels des conseils, un soutien émotif, un soutien par les pairs, des renseignements, un soutien à la prise de décision, des soins de relève, un renforcement des compétences et une formation. La documentation contient très peu de renseignements sur la perception des aidants naturels quant aux services de télésoins à domicile ou l'incidence indirecte sur les aidants naturels des services de télésoins à domicile axés sur les bénéficiaires de soins. En fait, l'absence des aidants naturels dans la documentation sur les télésoins à domicile se remarque à cause de leur importance au sein du système de prestation des soins à domicile.

Les méthodes utilisées dans la présente étude pour rechercher et choisir la documentation à examiner ont certaines limites. Notre recherche s'est limitée aux articles et, d'une façon moins considérable, aux mémoires, aux livres et aux rapports publiés entre 1990 et le début de 2005. Cette limite chronologique nous semble raisonnable, étant donné que presque toute la documentation sur les télésoins à domicile a été publiée au cours de cette période et que l'évolution rapide de la technologie des communications réduit l'applicabilité des articles qui datent des périodes antérieures. L'attention particulière que nous avons accordée aux articles tient au fait que nous nous sommes fiés, dans le cadre de nos recherches, aux bases de données bibliographiques. Ces bases de données varient du point de vue du nombre de mémoires, de rapports, de livres ou de chapitres de livre qu'elles contiennent. À ces recherches des bases de données bibliographiques en ligne sont venues s'ajouter des recherches directes dans le World Wide Web afin de trouver des projets et des rapports connexes. Nous sommes raisonnablement confiants que nous avons été en mesure de trouver la plupart des rapports et des articles rédigés sur ces projets. Notre recherche s'est limitée à la documentation en langue anglaise. Nous ne pouvons déterminer le nombre de publications qui existent en langues autres que l'anglais sur le sujet recherché. Les mots-clés utilisés dans nos recherches ont été classés en quatre catégories et nous sommes raisonnablement confiants d'avoir utilisé la plupart des mots-clés importants. Aux recherches par mots-clés est venue s'ajouter la vérification des listes de documents cités dans les références pertinentes. Pour vérifier que nous avons bien fait le tour de la question, nous avons effectué une recherche supplémentaire à l'aide de l'expression «information technology» combinée avec les mots-clés «caregiver» ou «informal care» présents dans un petit nombre de références.

Il est encourageant de noter que le nombre de citations que nous avons trouvées est comparable à celui trouvé par L. Magnusson et ses collègues (2004). Ils ont effectué un examen documentaire des études sur l'utilisation de la technologie de l'information et des communications afin d'aider les aidants membres de la famille et les aînés de santé fragile. Ils ont trouvé environ 1 500 articles après la première étape (recherche par mots-clés). Ce nombre a été ensuite réduit à 539, puis a été et réduit de nouveau à 84 articles lors des étapes subséquentes. Ces chiffres sont légèrement plus élevés que les nôtres, mais ce n'est pas surprenant, puisque nous avons limité notre recherche aux citations qui décrivent une incidence sur les aidants naturels.

Nous devons apporté ici une mise en garde sur l'importance des faits cités. La plupart des articles et des rapports cités sont tirés d'études effectuées à l'aide de méthodes descriptives. Il existe très peu d'articles et de rapports tirés d'études effectuées à l'aide de méthodes comparatives et, dans le cadre de ces études, la taille de l'échantillonnage était petite, les critères d'admissibilité des aidants naturels étaient restreints et les applications particulières aux télésoins à domicile examinées étaient telles que les résultats ne pouvaient pas être immédiatement généralisés. Par exemple, sur ce dernier point, un grand nombre de ces études comparatives portaient sur les interventions pédagogiques et de soutien par téléphone pour les aidants naturels des patients atteints de la maladie l'Alzheimer. Des 48 articles cités à l'annexe 1, uniquement 13 (27 p. 100) étaient tirés d'études comparatives, dont 23 p. 100 étaient des ERC et 4 p. 100 étaient des études des cohortes. Environ 42 p. 100 des articles étaient tirés d'études effectuées à l'aide de méthodes descriptives et 10 p. 100 d'études effectuées à l'aide de méthodes prétest et post-test sans groupe de comparaison^{14, 15}. Par conséquent, un grand nombre de constatations sont de nature spéculative et devraient être considérées comme possibles plutôt que prouvées.

Les promoteurs de la télésanté et des télésoins à domicile prônent, depuis longtemps, le potentiel de la technologie des communications pour améliorer l'accès aux services de soins de santé et réduire les frais de déplacement (monétaires et non monétaires). On continue de résoudre les problèmes liés à la qualité des services techniques et des services cliniques par un ensemble d'améliorations technologiques et d'expériences des utilisateurs (p. ex. Bashshur et coll., 1998). Dans le cadre d'examen systématiques, on a fait ressortir l'efficacité et l'efficience cliniques des télésoins à domicile, sauf que les résultats provenaient en grande partie de projets pilotes axés sur le court terme (p. ex. Hersh et coll., 2001, Hailey et coll., 2002, ainsi que Jennett et coll., 2003). Les auteurs de certains nouveaux documents laissent entendre que les interventions de télésoins à domicile axés sur les aidants naturels sont aussi efficaces sinon plus efficaces (à court terme) que toute autre intervention. Il est raisonnable de présumer que l'échange de renseignements sensible au temps (mises à jour sur la santé et le bien-être des bénéficiaires de soins ou sur le niveau d'instruction ou d'éducation des aidants naturels) est grandement amélioré par la technologie des communications.

En raison de l'importance des aidants naturels quant à la prestation et à l'organisation des soins, il est primordial de concevoir des programmes de télésoins à domicile adaptés aux besoins des bénéficiaires de soins, des aidants naturels, des travailleurs de soutien et des dispensateurs de soins officiels. La façon quelque peu incohérente dont sont présentement conçus la plupart des programmes actuels de télésoins à domicile est due à leur nouveauté et à l'indifférence traditionnelle face à l'importance des aidants naturels en tant que partie intégrante

¹⁴ Autres méthodes incluses : exposés de cas (8 p. 100), examen de la documentation (8 p. 100), méta-analyses (2 p. 100) et opinions éclairées (2 p.100).

¹⁵ Certains articles portaient sur le même aspect ou sur différents aspects de la même étude, donc les pourcentages s'appliquent aux articles et non aux études en soi.

du continuum des ressources humaines du secteur de la santé (Pong 1999). Il se peut également que l'on ait pris pour acquis que la technologie des communications n'était qu'une nouvelle façon d'appliquer les programmes établis. On se doit d'adopter une nouvelle façon de voir les télésoins à domicile en tant que moyen de réorganiser le système de soins de santé existant et de planifier en conséquence.

Un certain nombre d'organisations élaborent présentement des lignes directrices axées sur les télésoins à domicile, dont les suivantes :

1. American Telemedicine Association
(www.americantelemed.ORG/icot/hometelehealthguidelines.htm);
2. Department of Veterans Affairs des États-Unis (www.va.gov/occ/TH/toolkits.asp);
3. Visiting Nurse Association (www.vnaa.ORG OU www.innovativehcs.com).

On y recommande, entre autres choses, d'évaluer explicitement le rôle des aidants naturels, en ce qui a trait à leur capacité et à leur volonté d'utiliser le matériel, ainsi que leurs besoins en matière de formation. On y recommande de plus d'évaluer l'environnement domiciliaire du point de vue de la sûreté, de la sécurité et de certains autres points (p. ex. Williams et coll. 2000). Les aidants naturels ne sont pas mentionnés dans toutes les lignes directrices. Elles sont plutôt typiquement axées sur le patient et ne font mention des aidants naturels qu'à l'occasion ou de façon implicite, comme dans la phrase «les patients et leurs préposés» (Britton, 2003, et Dansky et coll., 1999). De plus, on ne précise pas le «poids» que représentent la disponibilité, la capacité et la bonne volonté des aidants naturels dans la décision de mettre en place les télésoins à domicile. Il se peut que le rôle important que jouent les aidants naturels dans la prestation efficace des soins à domicile requière davantage de considération et d'attention de façon à contribuer à la concrétisation du plein potentiel des télésoins à domicile.

Les travaux de P. T. Dick et de ses collègues (2004) en sont un exemple. Ils ont évalué un programme de télésoins à domicile pour les parents des enfants gravement malades. Ils ont mis sur pied des groupes de discussions, composés de dispensateurs de soins de santé et de parents, dont les commentaires leur ont permis de tirer huit points clés en vue de la conception d'un service pédiatrique de télésoins à domicile (modifié du tableau 1, dans Dick et coll., 2004). Ces points importants sont les suivants :

1. élaborer un processus de sélection visant à déterminer les enfants et les familles admissibles;
2. fournir une formation adéquate aux parents, aux enfants et aux dispensateurs de soins;
3. s'assurer de surveiller le service du point de vue de la qualité;
4. créer des partenariats entre les dispensateurs de soins de santé (p. ex. au niveau des établissements et de la collectivité);
5. assurer l'accès aux soins d'urgence;
6. reconnaître le fardeau des parents et intervenir selon les besoins;
7. créer un «contrat» entre les parents et les dispensateurs de soins de santé;
8. fournir des soins personnalisés aux patients et un soutien aux parents.

Le potentiel de la télésanté et des télésoins à domicile est considérable dans la restructuration du système de soins de santé existant. Toutefois, en raison du peu de faits concrets que nous possédons, nous devons adopter une approche axée sur la prudence. Très peu d'études ont été menées selon une méthode de recherche comparative avec un nombre suffisant de

participants ou effectuées à partir des principales limites méthodologiques. La plupart des articles et des rapports cités à l'annexe 1 sont des études descriptives. Par conséquent, les faits cités sont de nature suggestive et non conclusive. S. C. Peacock et D. A. Forbes (2003), dans le cadre de leur examen systématique des interventions pour les aidants naturels de personnes atteintes de démence, ont constaté que la plupart des études avaient été menées sur des personnes ayant déjà accès au système de soins de santé existant. Leurs préoccupations portaient sur l'utilité et l'incidence de ces interventions sur les personnes qui n'ont pas encore demandé de soins ou qui n'y ont pas accès dans le cadre du système existant. La question se pose aussi quant à la pertinence de la documentation sur les télésoins à domicile, en particulier sur l'importance de faire ressortir la pleine incidence des télésoins à domicile. Par exemple, prenons en considération l'incidence possible qu'une détection précoce des maladies chroniques, à l'aide de la technologies des communications à domicile, pourrait avoir sur la structure et le fonctionnement du futur système de soins de santé.

6 Conclusions

La rareté des faits concrets, les limites méthodologiques, les constatations apparentes ou réelles contradictoires et la nature à court terme d'un grand nombre d'études nous amènent à conclure que cette science n'en ait qu'à ses débuts et que la mise en œuvre des télésoins à domicile doit se faire avec prudence, en particulier en ce qui a trait à son incidence possible sur les aidants naturels. Étant donné ces limites, nous recommandons de prendre note des principales constatations et mesures de suivi mentionnées ci-dessous en vue de recherches et d'études ultérieures.

Constatations tirées de la documentation sur les télésoins à domicile

- Un grand nombre de services de santé et de formation en santé pourraient être offerts à l'aide des télésoins à domicile.
- Les télésoins à domicile ne constituent pas une panacée aux problèmes et aux préoccupations des aidants naturels.
- Les télésoins à domicile ont amélioré l'accès des aidants naturels aux services de soutien, tels que la formation, l'information, les conseils pour les soins aux bénéficiaires de soins, les conseils pour les soins personnels des aidants naturels, ainsi que le soutien émotif et social.
- Les télésoins à domicile nous donnent l'occasion d'établir des communications plus opportunes et constructives entre les bénéficiaires de soins, les aidants naturels et les dispensateurs de soins officiels.
- La plupart des aidants naturels se disent hautement satisfaits des services de télésoins à domicile qui leur sont offerts.
- La mise en œuvre de télésoins à domicile est une réussite lorsque le niveau de compétences techniques des aidants naturels coïncide avec celui qui est requis pour utiliser le matériel (ou si les aidants naturels ont reçu une formation pour atteindre ce niveau).
- Les télésoins à domicile sont également une réussite lorsque les aidants naturels et les bénéficiaires de soins demandent le service.

Constatations tirées de la documentation générale sur la télésanté ou les soins non constitués

- Du point de vue des aidants naturels, la mise en œuvre des télésoins à domicile est vraisemblablement une réussite dans les cas suivants :
 - le soutien des aidants naturels à tous les types de services est ancré au départ, soit le soutien social, émotif, physique, mental et financier;

- l'opinion des aidants naturels est prise en considération à l'étape de la conception (p. ex. l'évaluation des besoins);
- les aidants naturels sont invités régulièrement à donner une rétroaction aux étapes du lancement et de la mise en œuvre;
- l'incidence sur les aidants naturels est évaluée régulièrement et les résultats sont utilisés pour modifier le programme en conséquence.
- Autres facteurs de réussite
 - Les autres principaux intervenants (bénéficiaires de soins, travailleurs de soutien et dispensateurs de soins officiels) sont impliqués;
 - les technologies et les programmes sont conçus et adoptés en fonction des besoins des bénéficiaires de soins et des aidants naturels, plutôt qu'en fonction des mesures incitatives des concepteurs ou des vendeurs de la technologie;
 - les télésoins à domicile sont intégrés aux services de soins de santé existants, en particulier en ce qui a trait à la continuité des soins ou à la gestion des soins.

Autres recommandations et enjeux

- Il peut s'avérer nécessaire d'élaborer des politiques, des lignes directrices ou des normes afin de déterminer sur qui repose la responsabilité des soins et dans quelles circonstances elle est ou pourrait être transférée à d'autres personnes. Des réponses doivent être apportées aux questions ci-dessous.
 - Quelles sont les responsabilités des bénéficiaires de soins, des aidants naturels, des travailleurs de soutien et des dispensateurs de soins officiels en matière de soins?
 - Dans quelle mesure la responsabilité des soins peut-elle être transférée aux aidants naturels? Qu'est-ce qui est raisonnable? De quelle façon peut-on évaluer ce transfert? Le surveiller? Par qui?
- Il peut s'avérer nécessaire d'élaborer des politiques, entre autres, en vue de reconnaître l'importance d'une évaluation adéquate des bénéficiaires de soins et des aidants naturels au cours de la transition d'un établissement officiel (p. ex. un hôpital ou une maison de soins infirmiers) vers le domicile (avec des services de télésoins à domicile) et vice-versa. En d'autres mots, il s'agit de politiques en matière d'entrée et de sortie des télésoins à domicile.
- Il peut s'avérer nécessaire d'élaborer de politiques, entre autres, pour s'assurer que le point de vue des bénéficiaires de soins, des aidants naturels, des travailleurs de soutien et des dispensateurs de soins officiels est pris en considération au cours de ces transitions et de la période de mise en place du service des télésoins à domicile.
- La qualité de l'intervention et des résultats (en ce qui a trait à l'incidence sur l'aidant naturel) devrait être vérifiée et évaluée à l'aide d'une méthode de recherche éprouvée qui permet de comparer les télésoins à domicile avec d'autres services.
- Lors des évaluations économiques des programmes de télésoins à domicile, on devrait tenir compte de l'incidence sur les aidants naturels ainsi que sur d'autres utilisateurs et intervenants choisis.
- Les bénéficiaires de soins qui prennent soin d'eux-mêmes sont également des aidants naturels. Ce point engendre de nouveaux défis à la réussite des télésoins à domicile, mais cette question devrait faire l'objet d'une étude distincte.

Le besoin de soins à domicile et, par conséquent, le rôle de l'aidant naturel est appelé à s'accroître à mesure que la population du Canada vieillira aux cours des prochaines décennies. On ne connaît pas l'ampleur des soins requis, et il en va de même du rôle précis de l'aidant naturel, surtout en raison des incertitudes à propos de l'état de santé futur des aînés, de la

réussite des interventions et de l'efficacité de la prestation des services. Les télésoins à domicile nous donnent l'occasion d'améliorer la prestation des services et, par le fait même, d'améliorer la disponibilité et l'accessibilité des soins de santé et des services de soutien. La télésanté (en général) peut éventuellement modifier la structure même du système de soins de santé. Tout changement engendre des gagnants et des perdants, et il incombe aux travailleurs des services de soins de santé (y compris les chercheurs, les dispensateurs, les administrateurs, les décideurs et les responsables des orientations politiques) de s'assurer que les bénéficiaires de soins et les aidants naturels demeurent du côté des gagnants.

7 Documents cités

- ARRAS, J. D., et N. N. DUBLER. «Introduction: ethical and social implications of high-tech home care», dans *Bringing home the hospital: ethical and social implications of high-tech home care*, J. D. Arras (éd.), chapitre 1, p.1-31, Baltimore, John Hopkins University Press, Baltimore, 1995.
- BARANEK, P. M., R. B. DEBER et A. P. WILLIAMS. *Almost Home: Reforming home and community care in Ontario*, University of Toronto Press, Toronto, 2004.
- BASHSHUR, R. L. «Rethinking the evaluation and priorities in telemedicine» dans *Telemedicine Journal*, vol. 4, n° 1, 1998, p.1-4.
- BASS, D. M., M. J. McCLENDON, P. F. BRENNAN et C. McCARTHY. «The buffering effect of a computer support network on caregiver strain» dans *Journal of Aging and Health*, vol. 10, n° 1, 1998, p. 20-43.
- BRENNAN, P. F., et S. M. MOORE. «Networks for home care support: the ComputerLink project», dans *CARING Magazine*, vol. 13, n° 8, 1995, p. 64-70.
- BRENNAN, P. F., S. M. MOORE et K. A. SMYTH. «The effects of a special computer network on caregivers of persons with Alzheimer's disease», dans *Nursing Research*, vol. 44, n° 3, 1995, p.166-172.
- BRENNAN, P. F., S. M. MOORE et K. A. SMYTH. «Alzheimer's disease caregivers' uses of a computer network», dans *Western Journal of Nursing Research*, vol. 14, n° 5, 1992, p. 662-673.
- BRITTON, B. P. «First home telehealth clinical guidelines developed by the American Telemedicine Association», dans *Home Healthcare Nurse*, vol. 21, n° 10, 2003, p. 703-706.
- BROWN, R., K. PAIN, C. BERWALD, P. HIRSCHI, R. DELEHANTY et H. MILLER. «Distance education and caregiver support groups: Comparison of traditional and telephone groups», dans *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, vol. 14, n° 3, 1999, p. 257-268.
- BUCKLEY K. M., B. Q. TRAN et C. M. PRANDRONI. «Receptiveness use and acceptance of telehealth by caregivers of stroke patients in the home», dans *Online Journal of Issues in Nursing*, vol. 9, n° 3, 2004, p. 1-16.
- BUCKWALTER, K. C., L. L. DAVIS, B. J. WAKEFIELD, M. G. KIENZLE et M. A. MURRAY. «Telehealth for elders and their caregivers in rural communities», dans *Family Community Health*, vol. 25, n° 3, 2002, p. 31-40.
- LA SOCIÉTÉ D'ÉTUDE DU SECTEUR DES SOINS À DOMICILE. «Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003a)». Rapport de synthèse. Disponible à l'adresse suivante : www.homecarestudy.ca.
- LA SOCIÉTÉ D'ÉTUDE DU SECTEUR DES SOINS À DOMICILE. «Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003b)». Rapport de synthèse. Disponible à l'adresse suivante : www.homecarestudy.ca.
- CHAN, D. S., C. W. CALLAHAN, S. J. SHEETS, C. N. MORENO et F. J. MALONE. «An internet-based store-and-forward video home telehealth system for improving asthma outcomes in children», dans *American Journal of Health-System Pharmacists*, vol. 60, 2003, p. 1976-1981.
- COLANTONIO, A., A. J. KOSITSKY, C. COHEN et L. VERNICH. «What support do caregivers of elderly want? Results from the Canadian Study of Health and Aging», dans *Canadian Journal of Public Health*, vol. 92, n° 4, 2001, p. 376-379.
- CRANSWICK, K. «Enquête sociale générale 2002, cycle 16 : vieillissement et soutien social», Statistique Canada, Ottawa, 2003, p. 89-582-XIE.

- CZAJA, S. J., et M. P. RUPERT. «Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia», dans *Psychosomatic Medicine*, vol. 64, 2002, p. 469-476.
- DANSKY, K. H., L. PALMER, D. SHEA, et K. H. BOWLES. «Cost analysis of telehomecare», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 7, n° 3, 2001, p. 225-232.
- DARKINS, A. W., et M. A. CARY. *Telemedicine and telehealth: Principles, policies, performance, and pitfalls*, Springer Publishing Co. New York, 2000.
- DAVIS, L. L. «Telephone-based interventions with family caregivers: A feasibility study», dans *Journal of Family Nursing*, vol. 4, n° 3, 2000, p. 255-270.
- CENTRE DE RECHERCHE DÉCIMA. «Profil national des personnes soignantes au Canada – 2002». Rapport final préparé pour Santé Canada. Téléchargé le 15 mars 2005 à l'adresse suivante : www.hc-sc.gc.ca/english/pdf/care/nat_profile02.pdf.
- DEMIRIS, G., S. M. SPEEDIE et S. FINKELSTEIN. «Change of patients perceptions of telehomecare», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 7, n° 3, 2001, p. 241-248.
- DICK, P. T., J. BENNIE, W. BARDEN, C. DANIELS et N. L. YOUNG. «Preference for pediatric telehome care support following hospitalization: A report on preference and satisfaction», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10 (suppl. 2), 2004, p. 45-53.
- DIMMICK, S. L., C. MUSTALESKI, S. G. BURGESS et T. WELSH. «A case study of benefits & potential savings in rural home telemedicine», dans *Home Healthcare News*, vol. 18, n° 2, 2000, p. 125-135.
- EISDORFER, C., S. J. CZAJA, D. A. LOEWENSTEIN, M. P. RUPERT, S. ARGUELLES, V. B. MITRANI, et J. SZAPOSZNIK. «The effect of a family therapy and technology-based intervention on ICG depression», dans *The Gerontologist*, vol. 43, n° 4, 2003, p. 521-531.
- FIELD M. J. (éd.). *Telemedicine: A guide to assessing telecommunications for healthcare*. Committee on Evaluating Clinical Application of Telemedicine, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington (DC), 1996.
- FINSKELSTEIN, S., S. M. SPEEDIE, G. DEMERIS, M. VEEN, J. M. LUNGREN et S. POTTOFF. «Telehomecare: Quality, perception, satisfaction» dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10, n° 2, 2004, p.122-128.
- GLUECKAUF, R. L., T. U. KETTERSON, J. S. LOOMIS et P. DAGES. «Online support and education for dementia caregivers: Overview, utilization and initial program evaluation», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10, n° 2, 2004, p. 223-232.
- GOODENOUGH, B., et R. J. COHN. «Parent attitudes to audio/visual telecommunications in childhood cancer: An Australian study», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10 (suppl. 2), 2004, p. 15-25.
- GOODMAN, C. «Evaluation of a model self-help telephone program: Impact on natural networks», dans *Social Work*, vol. 35, n° 6, p. 556-562.
- GRANT, J. S. «Social problem-solving partnerships with family caregivers», dans *Rehabilitation Nursing*, vol. 24, n° 6, 1990, p. 254-260.
- GRANT, J. S., T. R. ELLIOT, M. WEAVER, A. A. BARTOLUCCI et J. N. GIGER. «Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation», dans *Stroke*, vol. 33, n° 8, 2002, p. 2060-2065.
- GRAY, J. E., C. SAFRAN, R. B. DAVIS, G. POMPILIO-WEITZNER, J. E. STEWART, L. ZACAGNINI et D. PURSLEY. «Baby CareLink: Using the internet and telemedicine to improve care for high-risk infants», dans *Pediatrics*, vol. 106, n° 6, 2000, p. 1318-1324.
- GUIILÉN, S., M. T. ARRENDONDO, V. TRAVER, M. A. VALERO, S. MARTIN, A. TRAGANITIS, E. MANTZOURANI, A. TOTTER, K. KAREFILAKI, A. PARAMYTHIS,

- C. STEPHANIDIS et S. ROBINSON. «User satisfaction with home telecare based on broadband communication», dans *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 8, 2002, p. 81-90.
- HAILEY, D., R. ROINE et A. OHINMAA. «Systematic Review of Evidence for the Benefits of Telemedicine», dans *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 8 (suppl. 1), p. 1-30.
- HARDING, R., et I. HIGGINSON. «Working with ambivalence: Informal caregivers of patients at the end of life», dans *Support Care Cancer*, vol. 9, 2001, p. 642-645.
- HAUBER, R. P., et M. L. JONES. «Telerehabilitation support for families at home caring for individuals in prolonged states of reduced consciousness», dans *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, vol. 17, n° 6, 2002, p. 535-541.
- SANTÉ CANADA. «Information: Home Care», 2004, Santé Canada en ligne, téléchargé le 18 mars 2005, à l'adresse suivante : www.hc-sc.gc.ca/english/media/releases/2004/fmm06.htm.
- SANTÉ CANADA. «Human Resource Issues in Home Care in Canada: A Policy Perspective». Division des soins à domicile, Santé Canada, Cat H21-148/1999E, ISBN 0-662-27963-8, Téléchargé le 18 mars 2005 à l'adresse suivante : www.hc-sc.gc.ca/homecare/english/pub.html
- SANTÉ CANADA. «Home Care in Canada 1999: an Overview», s.d. Téléchargé le 22 mars 2005 à l'adresse suivante : www.hc-sc.gc.ca/homecare/english/profil.html.
- HEBERT, M. A., et B. KORABEK. «Stakeholder readiness for telehomecare: Implications for implementation», dans *Telemedicine Journal & e-Health*, vol. 10, n° 1, p. 85-92.
- HELGESSON, A., U. B. JOHANSON, K. WALTHER-STENMARK, J. ERIKSSON, M. STRÖMEGREN et R. KARLSSON. «Coordinated care planning for elderly patients using videoconferencing», dans *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 11, 2005, p. 85-92.
- HERSH, W. R., M. HELFAND, J. WALLACE, D. KRAEMER, P. PATTERSON, S. SHAPIRO et M. GREENLICK. «Clinical Outcomes Resulting from Telemedicine Interventions: a Systematic Review», dans *BMC Medical Informatics and Decision Making*, vol. 1, n° 5, 2005, biomedcentral.com/1472-6947/1/5.
- HOGENBIRK, J. C., et R. W. PONG. «An audit of the appropriateness of teletriage nursing advice», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10, n° 1, 2004, p. 53-60.
- HOGENBIRK, J. C., R. W. PONG et S. K. LEMIEUX. «Impact of Telephone Triage on Medical Service Use: Implications for Rural and Remote Area», dans *Journal of Agricultural Safety and Health*, vol. 11, n° 2, 2005, p. 229-237.
- HOLLANDER, M., et N. CHAPPELL. «Final Report of the National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care: Synthesis Report. National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care», Victoria. Disponible à l'adresse suivante : www.homecarestudy.ca.
- HOLLANDER, M., N. CHAPPELL, B. HAVENS, C. MCWILLIAM et J. A. MILLER. «Substudy 5 Study of the Costs and Outcomes of Home Care and Residential Long Term Care Services». Rapport préparé pour le Fonds pour l'adaptation des services de santé, Santé Canada. «National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care», Victoria. Disponible à l'adresse suivante : www.homecarestudy.ca.
- DÉVELOPPEMENT DES RESSOURCES HUMAINES CANADA. «Emploi-Avenir1997-1998 : Partie 1, Un aperçu des perspectives», Ottawa, 1998.
- ISAACKSZ, S., V. GOEL et B. ROSTON. «Using the balanced scorecard for evaluating telemedicine programs», annexe Q, dans *NORTH Network Program Phase II Evaluation Report*, E. Brown et L. Sarsfield, Toronto, NORTH Network, 2003 Disponible à l'adresse suivante : www.northnetwork.com/webportal/NorthNetworkPortal/ [Détails supplémentaires de P. Lindsay (message personnel, juillet 2004)].

- JENNET, P. A., L. A. HALL, D. HAILEY, A. OHINMAA, C. ANDERSON, R. THOMAS, B. YOUNG, D. LORENZETTI et R. E. SCOTT. «The socio-economic impact of telehealth: a systematic review», dans *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 9, 2003, p. 311-320.
- JENNET, P. A., R. E. SCOTT, L. A. HALL, D. HAILEY, A. OHINMAA, C. ANDERSON, R. THOMAS, B. YOUNG et D. LORENZETTI. «Policy implications associated with the socioeconomic and health system impact of Telehealth: a case study from Canada», dans *Telemedicine Journal & e-Health*, vol. 10, n° 1, 2004. p. 77-83.
- KART, C. S., J. M. KINNEY, L. D. MURDOCK et T. F. ZIEMBA. *Crossing the digital divide: Family caregivers' acceptance of technology*, Oxford (Ohio): Scripps Gerontology Center, Miami University, 2002.
- KINNEY, J. M., C. S. KART, L. D. MURDOCK et T. F. ZIEMBA. «Challenges in caregiving and creative solutions using technology to facilitate caring for a relative with dementia», dans *Ageing International*, vol. 28, n° 3, 2003, p. 295-314.
- KIRBY, M. J. L., et M. LEBRETON. «La santé des canadiens : le rôle du gouvernement fédéral, volume deux : Tendances actuelles et défis futurs», Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie, Ottawa, 2002a.
- KIRBY, M. J. L., et M. LEBRETON. «La santé des canadiens : le rôle du gouvernement fédéral, volume deux : Tendances actuelles et défis futurs», Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie, Ottawa, 2002b.
- KRISHNA, S., E., A. BALAS, S. A. BOREN et N. MAGLAVERAS. «Patient acceptance of educational voice messages: a review of controlled clinical studies», dans *Methods of Information in Medicine*, vol. 41, 2002, p. 360-369.
- MAGNUSSON, L., et J. HANSON. «Ethical issues arising from a research, technology and development project to support frail older people and their family carers at home», dans *Health and Social Care in the Community*, vol. 11, n° 5, 2004, p. 431-439.
- MAGNUSSON, L., E. HANSON et M. BORG. «A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers», dans *Technology and Disability*, vol. 16, 2004, p. 223-235.
- MAHONEY, D. F., B. J. TARLOW et R. N. JONES. «Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study», dans *The Gerontologist*, vol. 43, n° 4, 2003, p. 566-567.
- MAHONEY, D. M. F., B. TARLOW, R. N. JONES, S. TENNSTEDT et L. KASTEN. «Factors affecting the use of a telephone-based intervention for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 7, 2001, p. 139-148
- MAIR, F., et P. WHITTEN. «Systematic review of studies of patient satisfaction with telemedicine», dans *British Medical Journal*, vol. 320, 2000, p. 1517-1520.
- COMITÉ CONSULTATIF MINISTÉRIEL SUR LA SANTÉ RURALE. « La santé rurale aux mains des communautés rurales : orientation stratégique pour les communautés rurales, éloignées, nordiques et autochtones », Santé Canada, Ottawa, 2002.
- MIYASAKA, K., Y. SUSUKI, H. SAKAI et Y. KONDO. «Interactive communication in high-technology home care: videophones for pediatric ventilatory care», dans *Pediatrics*, vol. 99, n° 1, 1997, p. e1-e6.
- MOTIWALA, S. S., C. M. FLOOD, P. C. COYTE et A. LAPORTE. «The First Ministers' accord on health renewal and the future of home care in Canada», dans *Longwoods Review*, vol. 2, n° 4, 2005, p. 2-9.

PEACOCK, S. C., et D. A. FORBES. «Interventions for caregivers of persons with dementia: A systematic review», dans *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 35, n° 4, 2003, p. 88-107.

PICOT, J. «Les télésoins à domicile : aperçu – Document de discussion» Direction générale des industries de la santé, Industrie Canada, Ottawa, 1998.

PITBLADO, J. R., et R. W. PONG. «Geographic distribution of physicians in Canada», Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord, Sudbury, 1999.

PLOEG, J., L. BIEHLER, K. WILLISON, B. HUTCHISON et J. BLYTHE. «Perceived support needs of family caregivers and implications for a telephone support service, dans *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 33, n° 2, 2001, p. 43-61.

PONG, R. W. «De la connaissance à la pratique : le Fonds pour l'adaptation des services de santé», *Série de rapports de synthèse : la santé rurale et la télésanté*, Santé Canada, Ottawa, 2002.

PONG, R. W. «Preparing for population aging: in search of a new manpower paradigm. Pages 11-23 in Asia-Pacific Conference for the International Year of Older Persons: Conference Proceedings», volume 1, Hong Kong Council of Social Service and Social Welfare Department, Hong Kong.

REID, J. *A telemedicine primer: Understanding the issues*, Billings (MT), Innovative Medical Communications, 1996.

RIVERA, P. A., R. SHEWCHUK et T. R. ELLIOTT. «Project FOCUS: Using videophones to provide problem-solving training to family caregivers of persons with spinal cord injuries», dans *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, vol. 9, n° 1, 2003, p. 53-62.

ROMANOW, R. J. «Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada», Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Ottawa, 2002.

SÄVENSTEDT, S., C. BRULIN et P. O. SANDMAN. «Family members' narrated experiences of communicating via video-phone with patients with dementia staying at a nursing home», dans *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 9, 2003, p. 216-220.

SCHULZ, R., et L. M. MARTIRE. «Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies», dans *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 12, n° 3, 2004, p. 240-249.

SCOTT, R. E., P. MCCARTHY, T. JENNETT, M. PERVERSEFF, F. PALACIOS et B. RUSH. «National Telehealth Outcome Indicators Project (NTOIP): Project information and a synthesis of telehealth outcome literature», Atlantic Health Sciences Corporation et Faculty of Medicine, University of Calgary. Disponible à l'adresse suivante : www.md.ucalgary.ca/Medicine/Centres/TeleHealth/NTOIP/_resources/InformationDocument.pdf.

SÖRENSEN, S., M. PINQUART et P. DUBERSTEIN. «How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis», dans *The Gerontologist*, vol. 42, n° 3, 2002, p. 356-372.

STATISTIQUE CANADA. «Travail non rémunéré, rapport technique du recensement de 2001. Ottawa, 92-397-XIE, 2005. (Tableaux de données en lignes : www.statcan.ca, numéro 97F0013XCB2001003 au catalogue, Tableaux par sujets, La population active au Canada : travail non rémunéré.)

STATISTIQUE CANADA. «Enquête sociale générale 2002, cycle 16 : vieillissement et soutien social – Tableaux», Ottawa, 89-583-XIE, 2003.

STATISTIQUE CANADA. «Recensement 2001 : profil selon l'âge et le sexe : Canada», (2002a). Téléchargé le 17 mars 2005 à l'adresse suivante : www12.statcan.ca/english/census01/Products/Analytic/companion/age/canada.cfm.

- STATISTIQUE CANADA. «Recensement 2001 : profil selon l'âge et le sexe : changements d'effectifs de différents groupes d'âge» (2002b). Téléchargé le 17 mars 2005 à l'adresse suivante : www12.statcan.ca/english/census01/Products/Analytic/companion/age/population.cfm
- SRTAWN, B. D., S. HESTER et W. S. BROWN. «Telecare: A social support intervention for family caregivers of dementia victims», dans *Clinical Gerontologist*, vol. 18, 1998, p. 66-69.
- STEFFEN, A. M. «Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions», dans *Behavior Therapy*, vol. 31, 2000, p. 281-299.
- SURBRAMANIAN, U., F. HOPP, J. LOWERY, P. WOODBRIDGE et D. SMITH. «Research in home-care telemedicine: challenges in patient recruitment» dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10, n° 2, 2004, p. 155-161.
- TRAN, B. Q., K. M. BUCKLEY et C. M. PRANDONI. «Selection & use of telehealth technology in support of homebound caregivers of stroke patients», dans *CARING Magazine*, vol. 21, n° 3, 2002, p.16-21.
- WANG, K. K., et A. BARNARD. «Technology-dependent children and their families: a review», dans *Journal of Advanced Nursing*, vol. 45, n° 1, 2004, p. 36-46.
- WHITTEN, P., G. DOOLITTLE et S. HELLMICH. «Telehospice: Using telecommunication technology for terminally ill patients», dans *Journal of Computer Mediated Communication*, vol. 6, n° 4, 2001, p. 1-16.
- WILLIAMS, G., K. DOUGHTY et D. A. BRADLEY. «Safety and risk issues in using telecare», dans *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 6, 2000, p. 249-262.
- WILLIAMS, T. L., C. R. MAY et A. ESMAIL. «Limitations of patient satisfaction studies in telehealthcare: A systematic review of the literature», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 7, n° 4, 2001, p. 293-316.
- YELLOWLEES, P. *Your guide to e-health*, University of Queensland Press, Queensland, Australia, 2001.
- YOUNG, N. L., W. BARDEN, P. MCKEEVER et P. T. DICK. «Taking the call – bell home: A qualitative evaluation of a pediatric tele-homecare service», manuscrit de janvier 2005 non publié, s.d.
- YOUNG, N. L., W. BARDEN, S. LEFORT, C. NIJSSSEN-JORDAN, C. DANIELS, M. BOOTH, P. T. DICK et la TELE-HOMECARE TEAM. «Telehomecare: A comparison of three Canadian models», dans *Telemedicine Journal and e-Health*, vol. 10, n° 1, 2004, p. 45-52.