

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

**ProQuest Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600**

UMI[®]

Université de Sherbrooke

**DÉVELOPPEMENT D'UN SYSTÈME DE GESTION CLINICO-ADMINISTRATIF
BASÉ SUR L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE DES PERSONNES ÂGÉES**

Par Nicole Dubuc

Programme des sciences cliniques

Faculté de médecine

Thèse intégrant des articles de revues scientifiques
présentée à la Faculté de médecine
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor
(Ph. D.) en sciences cliniques

Juillet 2002



**National Library
of Canada**

**Acquisitions and
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

**Bibliothèque nationale
du Canada**

**Acquisitions et
services bibliographiques**

**395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-74231-8

Canada

COMPOSITION DU JURY

Cette thèse intitulée :

Développement d'un système de gestion clinico-administratif basé sur
l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées

présentée par Nicole Dubuc

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

<u>Présidente de jury</u>	Gina Bravo Faculté de médecine Université de Sherbrooke
<u>Juge interne à l'Université</u>	Richard Béland Faculté de médecine Université de Sherbrooke
<u>Juge externe à l'Université</u>	Howard Bergman Faculté de médecine Université McGill
<u>Juge externe au programme et à l'Université</u>	Francine Ducharme Faculté des sciences infirmières Université de Montréal
<u>Directeur de recherche</u>	Réjean Hébert Faculté de médecine Université de Sherbrooke
<u>Codirectrice de recherche</u>	Johanne Desrosiers Faculté de médecine Université de Sherbrooke
<u>Codirecteur de recherche</u>	Martin Buteau Secrétaire général Vice-recteur aux ressources informationnelles Université de Sherbrooke

TABLE DES MATIÈRES

COMPOSITION DU JURY	I
TABLE DES MATIÈRES.....	II
LISTE DES FIGURES.....	VI
LISTE DES TABLEAUX.....	VII
LISTE DES ANNEXES	VIII
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	IX
RÉSUMÉ.....	X
AVANT-PROPOS	XI
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I – PROBLÉMATIQUE.....	3
1. Position du problème.....	3
2. Pertinence et retombées	11
3. Caractéristiques visées par le système	13
4. Objectifs de l'étude.....	14
5. Hypothèses de recherche	14
CHAPITRE II – CONTEXTE THÉORIQUE	16
1. Les services de santé et des services sociaux du Québec	16
2. Le Programme-clientèle : Personnes âgées en perte d'autonomie	19
2.1. Les activités cliniques.....	20
2.1.1 Les type d'activités.....	21
2.1.2 Le concept de l'autonomie fonctionnelle	23
2.1.3. Les instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle.....	24

2.2.	Les fonctions de la gestion	27
2.2.1	La planification et l'allocation des services et des ressources.....	28
2.2.2	La prestation des services	33
2.2.3	La gestion financière	34
2.3.	L'évaluation	42
3.	Les systèmes de classification	44
3.1.	Les différentes approches utilisées	45
3.2.	Les types de groupes iso-ressources	48
3.3.	Les méthodes d'analyse.....	51
3.3.1.	Les analyses de classification automatisée	53
3.3.1.1	Examen et traitement des données	55
3.3.1.2	Formation des groupes	56
3.3.1.3.	Fiabilité et validité de la solution	58
3.3.1.4.	Interprétation et choix de la solution	60
3.4.	Les qualités d'un système de classification	60
4.	<u>Premier article de la thèse</u> : <i>Considérations méthodologiques pour le développement</i>	
	<i>de groupes iso-ressources en soins de longue durée dans un système de soins intégrés</i>	62
	Résumé	64
	Abstract	65
	Introduction	66
	Developpement de groupes iso-ressources	67
	1. Conception du devis	68
	1.1 Sélection de l'échantillon.....	68
	1.2 Le choix des variables de classification.....	70
	1.3 La mesure des ressources	72
	1.3.1 Les heures de soins	72
	1.3.2 La mesure des ressources financières.....	74
	2. Les analyses	76
	2.1 Types d'analyse	76
	2.2 Formation des groupes	78
	2.3 Interprétation et choix de la solution.....	81
	Conclusion	82
	Références.....	83

CHAPITRE III – MÉTHODOLOGIE ET RÉSULTATS	88
1. Description du processus méthodologique utilisé	88
1.1. Considérations éthiques.....	90
1.2. Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle	90
2. Les articles.....	92
2.1 <u>Deuxième article de la thèse</u> : Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions	92
Résumé.....	93
Abstract.....	94
Background	95
Methods	98
Sample	98
Instruments.....	100
Costs estimation	101
Analysis	103
Results	104
Discussion	108
Références	112
Figure 1	120
Figure 2	121
Figure 3	122
Figure 4	123
Figure 5	124
Table 1	125
Table 2	126
Table 3	127
Table 4	128
2.2 <u>Troisième article de la thèse</u> : Disability-based Casemix for elderly people in integrated care services	129
Abstract	130
Introduction	131
Methodology.....	133
Database.....	133
Instruments and methods.....	133
Data processing and analysis	135

Results	138
Discussion	142
Acknowledgments	148
Références	149
Figure 1	154
Figure 2	155
Table 1	156
3. Résultats complémentaires	158
3.1. Propriétés statistiques et choix de la solution	158
3.2. Description détaillée des 14 profils ISO-SMAF	163
3.3 Particularités	184
CHAPITRE IV – DISCUSSION	187
1. Spécification des caractéristiques visés par le système	189
2. Sélection de l'échantillon	195
3. Cadre conceptuel	196
4. Choix des variables de classification	197
5. La mesure des ressources	202
6. Les analyses	211
7. Avenues futures de recherche et de développement	214
CONCLUSION	219
REMERCIEMENTS	222
RÉFÉRENCES	225
ANNEXES	242

LISTE DES FIGURES

CHAPITRE III – MÉTHODOLOGIE

Deuxième article de la thèse : ***Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions***

Figure 1:	Boxplots illustrating the SMAF score on each dimension for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes	120
Figure 2:	Correlation between nursing care time required (in hours per day on a log scale) and disability score	121
Figure 3:	Proportions of the financing source for the cost of disabilities of subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes. Voluntary cost includes the value associated with family involvement	122
Figure 4:	Correlation between total cost (in 1995 Canadian dollars per day on a log scale) and disability score for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes	123
Figure 5:	Correlation between the public cost (in 1995 Canadian dollars per day on a log scale) and the disability score for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes	124

Troisième article de la thèse : ***Disability-based Casemix for elderly people in integrated care services***

Figure 1 :	Cluster analysis and validation procedures	154
Figure 2 :	ISO-SMAF profiles	155
Résultats complémentaires		
Figure 1.	Illustration des 14 profils ISO-SMAF	170

LISTE DES TABLEAUX

CHAPITRE III – MÉTHODOLOGIE

Deuxième article de la thèse : ***Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions***

Table 1:	Socio-demographic characteristics of the subjects	125
Table 2:	Clinical characteristics of the subjects	126
Table 3:	Daily cost (in 1995 Canadian Dollars) associated with disabilities	127
Table 4:	Regression equations for predicting daily cost (in 1995 Canadian dollars) from the disability (SMAF) scores	128

Troisième article de la thèse : ***Disability-based Casemix for elderly people in integrated care services***

Table 1 :	Comparisons of SMAF score, total nursing care time/day and total costs between the fourteen	156
------------------	---	-----

Résultats complémentaires

Tableau 1:	Homogénéité des 14 profils ISO-SMAF selon les coefficients de variation du score total SMAF et des heures de soins infirmiers et d'assistance	161
Tableau 2:	Grille des 14 profils ISO-SMAF selon les 29 items du SMAF et les heures requises de soins infirmiers et d'assistance et de services de soutien	164
Tableau 3:	Caractéristiques des 14 profils ISO-SMAF selon l'âge, le sexe, les scores au SMAF et le 3MS	168

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1** Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
- Annexe 2.** Tableau des méthodes et mesures en analyses de classification automatisée
- Annexe 3** Approbation du comité d'éthique
- Annexe 4** Preuves de soumission de l'article 1 à la revue : Revue d'épidémiologie de la Santé Publique
- Annexe 5** Preuves de soumission de l'article 3 à la revue : The journal of Gerontology : Social Sciences

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

Ressources

CLSC	Centre local de services communautaires
RTF	Résidence de type familial
RI	Ressource intermédiaire
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
RRSSS	Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux

Instruments de mesure

SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
3MS	Modified Mini-Mental State Examination
CTMSP	Classification par types en milieux de soins prolongés

Autres

RAMQ	Régie de l'assurance-maladie du Québec
AVQ	Activités de la vie quotidienne
AVD	Activités de la vie domestique
RUGs	Resources Utilization Groups
DRGs	Diagnostic Related Groups
FRGs	Functional Related Groups
FIM	Functional Independence Measure
AID	Automatic Interaction Detector
PRN	Projet de Recherche en Nursing
PROS	Programme Régionaux d'Organisation de Services

Développement d'un système de gestion clinico-administratif
basé sur l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées.

Afin d'améliorer sa performance, le réseau de santé québécois recherche différentes solutions lui permettant de répondre avec efficacité, qualité et continuité, à la clientèle des personnes âgées en perte d'autonomie. C'est en réponse à cette préoccupation qu'un système de gestion axé sur la classification des besoins des usagers en profil type d'autonomie fonctionnelle a été conçu. Les données proviennent d'un échantillonnage stratifié de 1 977 personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans différents milieux de vie (domicile, ressource intermédiaire et institution) et provenant de plusieurs régions du Québec (zones métropolitaine, urbaines et rurales). Une évaluation clinique et une estimation des coûts des services requis (soins, hébergement, support administratif) ont été réalisées. Une procédure systématique et des analyses de classification automatisée (cluster analysis) ont été utilisées afin de déterminer les différents profils d'autonomie (*profils ISO-SMAF*). Les 29 items du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) ont servi à développer la classification. Après avoir examiné les données, plusieurs solutions ont été analysées à l'aide de différentes méthodes et une procédure de validation croisée a été effectuée afin d'évaluer la stabilité des diverses solutions. La variation dans les ressources entre les profils a été calculée par une analyse de variance utilisant les Profils ISO-SMAF comme variable indépendante et les ressources requises comme variables dépendantes. La même procédure a été utilisée pour évaluer dans quelle mesure la variation des coûts totaux (soins, infrastructure, fonctionnement, support administratif) était expliquée par les Profils ISO-SMAF. Des tests de signification sur des variables indépendantes n'ayant pas servi à la classification ont également été réalisés. Lorsque toutes les analyses ont été complétées, une description des *profils ISO-SMAF* des différentes solutions (de 5 à 15 groupes), selon les 29 items du SMAF, a été dégagée et chaque groupe a été décrit en regard des variables socio-démographiques (âge, sexe) et d'autres variables comme l'atteinte cognitive, les heures requises de soins infirmiers et d'assistance, de surveillance et de soutien ainsi que les coûts des services. Ensuite, tous ces résultats ont été transmis à un comité d'experts cliniciens et chercheurs en gériatrie. Une technique combinant la méthode Delphi et celle du groupe de discussion focalisée a été utilisée afin de permettre aux membres de choisir la meilleure solution. Cette procédure a permis le développement d'un système de gestion composé de 14 groupes iso-ressources, nommés Profils ISO-SMAF. Ce système basé sur l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle constitue la base d'un système d'information clinico-administratif tenant compte de toutes les personnes âgées pouvant se rencontrer dans la panoplie des services de soins de longue durée que ce soit à domicile, en milieu intermédiaire ou en institution. Les profils possèdent un pourcentage raisonnable de sujets (5 à 12 %) et sont homogènes en fonction de leurs attributs cliniques. On note également, du premier au dernier groupe, une perte d'autonomie croissante (score SMAF/87) de 9,1 (3,4) à 73,8 (3,6). La fiabilité de la solution des 14 profils ISO-SMAF est supportée par le Kappa obtenu lors de la validation croisée ($K = 0,67$) qui se situe dans l'intervalle 0,61 à 0,80, interprété comme «très bon» selon Landis et Koch (1977). Enfin, une analyse de variance a permis de constater que la classification expliquait 82 % des heures de soins requis et 57 % des coûts lorsque la contribution de la famille est valorisée au coût du secteur privé. La prédiction des coûts est de 60 % lorsque la contribution de l'entourage n'est pas valorisée. Ce système fournit maintenant une information standardisée favorisant la concertation entre les ressources et permettant d'offrir les ressources en fonction des besoins réels de la population plutôt que selon des normes ou la disponibilité des ressources.

Mots clés : disability, casemix, elderly, nursing time, cost of care.

AVANT-PROPOS

Lorsque j'ai terminé mon baccalauréat en sciences infirmières en 1982, il m'aurait été impossible de prévoir qu'un jour, je déposerais une thèse de doctorat. En effet, à l'époque, infirmière engagée, j'étais persuadée que c'était au chevet du patient que j'étais la plus utile. Quelques années plus tard, après une expérience enrichissante à titre d'infirmière, de coordonnatrice aux soins infirmiers et de conseillère en formation, j'ai décidé, par un concours de circonstances, de poursuivre mes études en m'inscrivant à la maîtrise en sciences cliniques. Lors de cette formation, j'ai réalisé un projet stimulant en lien avec les personnes diabétiques qui m'a permis d'acquérir une expérience de recherche en regard de la conception et de la validation d'instruments de mesure et en évaluation de programmes en santé.

Par la suite, de 1994 à 1997, je me suis impliquée activement au Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de Sherbrooke en coordonnant une importante étude provinciale. Cette étude s'intéressait à l'évaluation clinique et à l'estimation des coûts des services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Ces nouvelles fonctions m'ont permis de perfectionner mes connaissances en métrologie et dans le domaine de l'évaluation économique, mais ont aussi suscité chez moi un vif intérêt pour l'organisation des services aux personnes âgées. Par ailleurs, lors de cette coordination, il m'a été possible d'évaluer la qualité de l'encadrement fourni au personnel et aux étudiants par les chercheurs de ce centre que ce soit sur le plan technique, scientifique ou humain. De plus, j'ai constaté que ce milieu multidisciplinaire, qui regroupait des chercheurs avec des expertises variées, présentait, à tous les points de vue, un environnement stimulant offrant aux étudiants des occasions d'apprentissage sans limites. C'est de cette manière que j'ai finalement entrepris un projet doctoral me permettant d'allier mes préoccupations cliniques et de recherche tout en encourageant une vision multidisciplinaire de la gérontologie et de la gériatrie. En tant que professionnelle de la santé, j'espérais ainsi profiter d'une

occasion privilégiée de faire le point, de questionner les façons actuelles de faire en matière d'organisation de services et de partager une vision clinique nouvelle de la gériatrie.

Durant cette période, j'ai approfondi mes connaissances cliniques sur les facteurs qui influencent l'autonomie de la personne âgée et sur les approches organisationnelles reliées à la gériatrie. Ces connaissances m'ont ainsi permis de mieux comprendre les liens complexes entre le vieillissement et la santé et les exigences qu'ils entraînent pour les différents intervenants de la santé œuvrant auprès des personnes âgées. De plus, j'ai également amélioré mes connaissances méthodologiques et statistiques, me permettant maintenant de pouvoir contribuer activement à la recherche. Toutefois, malgré une bonne dose de motivation et de détermination, tous ces bénéfices n'ont pas toujours été réalisés sans douleur. Ils furent aussi accompagnés de certaines embûches. Ainsi, il va s'en dire que cette thèse n'aurait pas vu le jour sans le support constant des gens qui m'ont côtoyée, que ce soit à la maison, au travail ou aux études. À certains moments, mon mari, mes quatre enfants, ma famille, mes directeurs, mes compagnes de travail et mes amis croyaient plus fort que moi que je pouvais y arriver et c'est pourquoi je les remercie maintenant chaleureusement. En fait, je crois sincèrement que la plupart du temps, l'aboutissement d'un tel projet n'est pas le seul fait de son auteur, mais la résultante de plusieurs personnes et conditions facilitantes présentes dans ces différents environnements.

Cette thèse présente les résultats de ces études doctorales qui portent sur le développement d'un système de gestion clinico-administratif basé sur le profil d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. Ce système est actuellement en implantation et en évaluation dans plusieurs régions du Québec dans le cadre du Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA). Cette implantation représente à mes yeux une preuve que la recherche peut

avoir des retombées concrètes, pratiques et utiles pour les personnes âgées, ce qui constitue un des plus importants *leitmotiv* à la réalisation de mes futures recherches.

Enfin, c'est à titre de future chercheuse-clinicienne et par l'entremise d'une perspective liée à la fois aux sciences infirmières et à l'interdisciplinarité que je désire consacrer mon travail à améliorer la santé des personnes âgées, qui leur vie durant ont consacré leurs talents et leurs énergies à façonner la société dont nous bénéficions. Aujourd'hui, malgré les difficultés, je ne regrette nullement le chemin parcouru et je suis ardemment convaincue que c'est en recherche que je suis maintenant la plus utile.

INTRODUCTION

Cette étude porte sur le développement d'un système de gestion clinico-administratif basé sur le profil d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. Pour présenter ses résultats, le contenu de cette thèse se divise en quatre chapitres et intègre trois articles de revues scientifiques pour lesquels la candidate a eu une contribution majeure. Au *premier chapitre*, la problématique ayant mené à la conception de cette étude est décrite. Les objectifs et les hypothèses spécifiques y sont aussi présentés. Le *deuxième chapitre* situe le contexte théorique et recense les écrits pertinents justifiant le développement de ce nouveau système. Ce chapitre se compose de trois sections. La première section décrit le système de santé québécois afin de sensibiliser le lecteur à la réalité de ce système de santé public. La deuxième section porte essentiellement sur le programme-clientèle principalement visé par cette étude, soit les personnes âgées en perte d'autonomie. Les éléments pertinents devant être pris en compte pour le développement d'un système de gestion clinico-administratif en soins de longue durée y sont abordés de façon séquentielle soit les activités cliniques, les fonctions de gestion et celles reliées à la démarche d'évaluation. Enfin, comme ce système de gestion concerne le développement d'un système de classification, la troisième section expose les différentes approches utilisées, les types de systèmes rencontrés dans ce domaine, les méthodes d'analyse et les qualités souhaitées d'un système de classification. A cette étape, l'article 1 est inséré. Il présente les systèmes de type RUG (Resource Utilization Group), identifie les particularités méthodologiques et propose une méthodologie rigoureuse pour le développement de groupes iso-ressources pour les services de longue durée aux personnes âgées dans un système de soins intégrés.

Le *troisième chapitre* traite de la méthodologie retenue et des résultats obtenus dans cette recherche. On réfère ici le lecteur aux deux autres articles. Tout d'abord, l'article 2 explique en détail la méthodologie de l'étude ayant fourni les données nécessaires au développement de ce système. Il est suivi par l'article 3 qui présente les résultats du développement des 14 profils ISO-SMAF basés sur un processus systématique. Ce processus inclut différentes analyses de classification automatisée (cluster analysis), des évaluations de la fiabilité et de la validité des différentes solutions générées et la consultation d'un groupe d'experts cliniciens et chercheurs en gérontologie. En dernier lieu, ce chapitre présente, de façon plus détaillée qu'il n'était possible de le faire dans le cadre des articles scientifiques, les différents résultats en regard des 14 Profils ISO-SMAF.

Finalement, le *dernier chapitre* tente de faire une synthèse et de compléter les éléments de discussion qui n'ont pu être abordés dans le cadre des articles.

CHAPITRE I – PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre comporte trois sections. Tout d'abord, nous positionnons le problème ayant mené à la conception de cette étude. En second lieu, la pertinence de cette étude pour le système de santé québécois est présentée. Enfin, les objectifs spécifiques sont énoncés.

1. Position du problème

Le vieillissement démographique du Québec est caractérisé par la rapidité avec laquelle sa population vieillit (MSSS, 2001). En effet, en 1999, 12,6 % de la population québécoise composait la fraction des personnes âgées de 65 ans et plus et celle-ci devrait passer, en moins de vingt-cinq ans, à 24 % pour ensuite atteindre graduellement 29,4 % de la population en 2051 (Thibault et Gauthier, 1999). Ce phénomène s'explique par la dénatalité, mais aussi par l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance qui atteint 80,8 ans chez les femmes et 73,7 ans chez les hommes (Kergoat et al., 1997). On prévoit qu'elle atteigne 87,5 ans pour les femmes et 82,7 chez les hommes en 2050 (Institut de la statistique du Québec, 1998). En revanche, ces années supplémentaires sont caractérisées par la présence de maladies chroniques (principalement les maladies cardiovasculaires et cérébrovasculaires, les cancers, l'arthrite, la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence) et de leurs conséquences comme la perte d'autonomie fonctionnelle (Saucier, 1992; MSSS, 2001). Ainsi, 27 % des personnes de plus de 65 ans présentent au moins une incapacité suffisamment importante pour entraîner une demande de services de santé (Institut de la statistique du Québec, 1998). En 1994, Rochon indiquait qu'au Québec, les personnes âgées de 65 ans ou plus consommaient 3,8 fois plus de ressources en services de santé et services sociaux que l'ensemble de la population. Selon une hypothèse de

coûts constants selon l'âge et le sexe, les changements démographiques pourraient entraîner, d'ici 2031, le doublement des dépenses de santé (Rochon, 1994). Toutefois, contrairement, à la croyance populaire, cette situation n'est pas tant due à l'augmentation du nombre brut de personnes âgées qu'à la croissance du nombre moyen de services par personne âgée (Lefebvre et Soderstrom, 2000). Les raisons de cette augmentation ne sont pas très bien comprises, et il y a beaucoup d'incertitudes quant à savoir si la valeur de ces services additionnels justifie leurs coûts (Barer et al., 1995). Pour contrer l'augmentation des dépenses de santé au cours des prochaines années, plusieurs chercheurs (Barer et al., 1995; Lefebvre et Soderstrom, 2000; Rochon, 1994) soulignent qu'une des stratégies possibles consiste à améliorer la performance de notre système en portant, entre autres, une attention particulière à la façon dont le système de santé est organisé et administré. Par exemple, ils suggèrent de favoriser les projets permettant d'offrir une meilleure information sur l'utilisation appropriée des services et ceux améliorant le comportement des personnes et institutions responsables de produire les services.

Or, plusieurs acteurs s'entendent sur l'importance de rechercher des méthodes efficaces de contrôle des ressources financières et ce, plus particulièrement au niveau des structures qui offrent des services de soins de longue durée aux personnes âgées. Par ailleurs, ils s'accordent aussi sur la nécessité de respecter l'équité régionale et l'accessibilité à des services efficaces et de qualité afin d'améliorer ou du moins maintenir, l'état de santé des personnes âgées (Béland et Lemay, 1995; Bergman et al., 1997; Hollander et Pallan, 1995). Au Québec, les divers services gériatriques se distinguent par leur nature et l'intensité des services qui y sont dispensés. Ces services peuvent être offerts directement au domicile, dans la collectivité, à l'hôpital ou dans un centre d'hébergement. La personne âgée, surtout si elle est en perte d'autonomie importante, peut recevoir de façon successive ou concomitante des services de plusieurs prestataires (Lebel,

1997). Depuis environ deux décennies, de nombreuses études ont été réalisées afin de mieux comprendre les facteurs pouvant influencer les décisions d'allocation de services et d'orientation des personnes, et identifier des moyens efficaces et efficients pour répondre plus adéquatement aux besoins des personnes en perte d'autonomie (Bélanger et *al.*, 1991; Garant, 1994; Joubert et *al.*, 1991; Trahan et *al.*, 1994). Ces études soulignent que l'instauration, en 1982, du mécanisme d'allocation de services et d'orientation pour les personnes âgées représente un gain très important par rapport à la situation qui prévalait auparavant. Toutefois, certaines difficultés subsistent et il demeure que les diverses fonctions que ce système devait accomplir n'ont pas réussi à se concrétiser pleinement jusqu'à maintenant. Ainsi, ces rapports tracent le portrait de la situation qui prévaut au Québec sur le plan de l'organisation des services : des disparités régionales importantes dans l'allocation des services qui s'expliquent beaucoup plus par des divergences dans les pratiques professionnelles et organisationnelles que par des différences réelles des besoins des clientèles; l'absence de suivi régulier et systématique des personnes; l'absence d'outils d'évaluation standardisés; la lourdeur administrative du processus; une réponse aux besoins qui s'effectue très souvent en période de crise; l'inégalité entre les territoires pour l'accessibilité aux services réguliers et spécialisés de gériatrie; une proportion appréciable de personnes orientées en institution qui pourraient, en fait, être soutenues à domicile ou dans des ressources plus légères avec différentes formes d'aide; peu de mécanismes de liaison entre le domicile et le milieu institutionnel; l'absence de coordination de toutes les ressources possibles pour maintenir les personnes à domicile.

Dans la même foulée, l'étude d'Hébert et ses collaborateurs (1997a) expose les constats suivants : Il existe une hétérogénéité des clientèles, de leurs besoins de services et des coûts générés selon la zone géographique d'habitation. On observe même des différences significatives entre les

milieux de vie au plan de l'autonomie des usagers et des services qu'ils requièrent à l'intérieur des milieux d'hébergement légers (ressources intermédiaires) et lourds (institutions). On note aussi un chevauchement des clientèles (25 à 30 %) des établissements légers et lourds. En définitive, tous ces résultats mettent en évidence la nécessité d'améliorer le processus d'orientation des personnes et celle de tenir compte des particularités régionales lors de l'application de toute nouvelle politique de services aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Pour rencontrer ces objectifs, d'importants efforts ont été consentis pour consolider le système de soins actuel en favorisant un continuum de services tant à domicile qu'en institution, de même que pour améliorer l'organisation du réseau de soins et services afin qu'il soit mieux intégré (Bergman et al., 1997; Collins et al., 1997; Durand et al., 2001; Hébert, 2001; Hollander et Pallan, 1995). Toutefois, le succès de cette approche est tributaire de la mise en place d'un système de gestion clinico-administratif basé sur une conception qui permet de refléter la réalité socio-sanitaire de cette population (Ross et al., 1998). D'une part, il doit fournir une information pertinente pour la distribution des soins et services et être approprié pour l'intervenant dans un processus de soins intégrés. D'autre part, il doit aussi s'inscrire dans le processus de programmation régionale d'organisation de services (PROS) afin d'éviter les multiples évaluations et les doublons (Berthiaume, 1996). Il doit donc permettre d'allouer les ressources humaines, matérielles et financières en fonction des besoins d'une population et ce, avec la meilleure efficacité possible en ce qui a trait à la qualité de soins et de résultats de santé observables.

Or, cet état ou résultat de santé est dépendant d'une multitude de facteurs comme la quantité et la qualité du service fourni, les événements inattendus, les ressources disponibles, les caractéristiques de l'utilisateur et les compétences des intervenants (Malloch et al., 1999; O'Brien

Pallas et *al.*, 1997). Pour déterminer la relation entre ces éléments et les résultats de santé, il est essentiel de pouvoir comparer des groupes d'utilisateurs similaires par leurs attributs comme, par exemple, la gravité de la maladie, les facteurs de risque, l'intensité de soins infirmiers ou médicaux requis ou le coût des ressources fournies (Almeida et Person, 1998), ce qui conduit à la notion de classification des utilisateurs.

Un système de classification est un processus pour déterminer, valider et suivre de près les services requis par la condition d'un utilisateur dans le temps, dans le but d'assister à la détermination d'un ou plusieurs des éléments tels que : la planification des soins, l'allocation des ressources, la dotation en personnel, l'orientation de l'utilisateur dans le système, la planification et la défense du budget, le remboursement des coûts et le maintien des standards de qualité (Edwardson et Giovannetti, 1994; McConnell, 2000). Cependant, la terminologie employée en référence aux systèmes de classification varie largement selon les buts recherchés et les milieux cliniques d'application, ce qui contribue à une large confusion dans ce domaine (Dilts et *al.*, 1995).

L'approche la plus récente et la plus fréquemment utilisée dans les milieux de soins de longue durée est celle des groupes iso-ressources (casemix). Ces groupes permettent de définir et de classer la clientèle d'un établissement ou programme (ex : centre d'hébergement) en groupe d'individus qui possèdent des caractéristiques communes et qui requièrent à peu près le même mélange et niveau de services (Dilts et *al.*, 1995; Maddox et Kapodia, 1996; Weissert et Musliner, 1992). La prévalence de ces groupes peut ensuite être utilisée pour estimer les ressources requises pour chacune des régions (Jolliffe et Morgan, 1982), mais également comme mesure de remboursement des coûts associés à ces ressources comme les systèmes de type RUG (Resources Utilization Group) développés aux États-Unis ((Fries et *al.*, 1994) ou la grille AGGIR

(Autonomie, G rontologie, Groupes Iso-Ressources) utilis e en France (Coutton 2000a, 2000b). Comparativement aux DRGs (Diagnosis Related Groups) qui font office de groupes iso-ressources dans les milieux de soins de courte dur e (Fetter et al., 1980), les syst mes RUG III et AGGIR s'int ressent aux incapacit s plut t qu'aux diagnostics et   la consommation journali re des ressources plut t qu'  la dur e de s jour (Fries et al., 1994; Coutton, 2000a; 2000b).

Consid rant le travail laborieux li  au d veloppement d'un syst me de ce genre, l'utilisation au Qu bec d'un des syst mes d j  op rationnels dans ces pays pourrait s'av rer judicieuse et plus  conomique. De plus, elle pourrait permettre de profiter de l'exp rience obtenue avec le syst me original et faciliter les comparaisons internationales (Carpenter et al., 1997; Ribbe et al., 1997). En revanche, le choix d'un syst me de gestion bas  sur des groupes iso-ressources doit s'effectuer en fonction des objectifs poursuivis par le syst me de sant  qui nous pr occupe et de ses diff rentes qualit s m trologiques comme la fiabilit , la validit , la sensibilit , la robustesse et l'efficience (De Groot, 1989a; 1989b; 1994; Weissert et Musliner, 1992).

Or, bien que les syst mes existants, et plus particuli rement la derni re g n ration comme les RUGs III, soient tr s populaires, ils ont  volu  pour rencontrer les sp cificit s des syst mes de sant  en place, tr s diff rentes de celles retrouv es au Qu bec. En effet, les RUGs ont  t  d velopp s aux  tats-Unis pour les  tablissements de type « nursing home ». Outre l'offre de services en soins de longue dur e, ces  tablissements servent aussi de maison de convalescence apr s une hospitalisation (Fries et al., 1994). On y retrouve donc des personnes post-op r es et des personnes qui n cessitent de la r adaptation pour pouvoir retourner   domicile. En fait, 50 % de la client le de ces institutions n'y s journe pas plus de six mois. Ces groupes iso-ressources ne s'appliquent donc que dans les syst mes de sant  qui fonctionnent de fa on similaire.

D'ailleurs, Carpenter et ses collaborateurs (1995) ont montré que les RUGs III appliqués en Angleterre expliquaient 45 % de la variation lorsque les sujets provenaient de milieux mixtes (soins de courte durée, soins de longue durée et réadaptation), mais, par contre, qu'ils ne justifiaient que 23 % de la variation lorsqu'ils étaient utilisés uniquement dans des milieux de longue durée, équivalents à ceux retrouvés au Québec. Enfin, certaines particularités concernant leur développement doivent aussi être soulevées, que ce soit en regard du choix de l'échantillon, de la méthode d'analyse, de la mesure des ressources ou des variables de classification utilisées (Carpenter et *al.*, 1995; Cheah et Chee, 1999; Hombrook, 1989; Turner et *al.*, 1995; Weissert et Musliner, 1992).

En France, le ministère utilise la grille AGGIR (Vetel, 1997). Cette grille est constituée de 10 variables discriminantes issues de l'outil Gêronte qui évalue l'autonomie fonctionnelle. Toutefois, on reproche à cette grille une faible fiabilité reliée principalement à une échelle de cotation à trois niveaux (a=fait seul, B= fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement et C= ne fait pas) qui ne sont pas libellés de façon spécifique et où la modalité B devient une catégorie ramasse-tout (Coutton, 2000a; 2000b). À cela s'ajoutent plusieurs critiques concernant une mesure imprécise de l'autonomie mentale (Olm et Simon, 1997; Lafont et *al.*, 1999).

Par ailleurs, aucun de ces systèmes n'a été développé dans le contexte d'un système public de soins intégrés qui peut inclure tous les types de ressources (domicile, ressources intermédiaires, institutions) pour répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie (Carpenter et *al.*, 1995; Coutton 2000a, 2000b; Fries et *al.*, 1994). Tous ces éléments soulèvent donc la difficulté d'appliquer, au contexte québécois, les systèmes actuellement disponibles.

Par conséquent, il a été jugé pertinent de développer un nouveau système de classification utile, de façon journalière, au clinicien et respectant mieux les objectifs de planification, d'orientation et de distribution des services de longue durée aux personnes âgées dans un système public de soins intégrés. De plus, puisque la présence des problèmes de santé chez les personnes âgées est de façon prédominante reliée aux conditions chroniques, le développement d'un système en soins de longue durée doit reposer sur une conception fonctionnelle de la santé permettant de refléter cette réalité, ce qui implique que pour évaluer les besoins d'une personne âgée, non seulement il faut prendre en considération les problèmes de santé qui peuvent se manifester, mais aussi le retentissement de ces problèmes sur son autonomie fonctionnelle (Hébert, 1997a; Jette et al., 1998; Lawrence et Jette, 1996).

À l'heure actuelle, la mesure de l'autonomie fonctionnelle sert de base pour établir l'admissibilité à des services de longue durée et à la mesure de leur succès dans de nombreux pays (Berdea, 1996; Lagergren, 1993; Morris et al., 1987). Elle est finalement considérée comme l'ingrédient essentiel de l'évaluation gériatrique (Hébert, 1999). Au Québec, nous disposons du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) qui synthétise et systématise toutes les fonctions nécessaires à une évaluation de l'autonomie fonctionnelle, soit les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les fonctions de communication, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique (AVD). L'utilisation de cet instrument global peut constituer la base d'un système de gestion clinico-administratif (Hébert, 2001). Il a la particularité de représenter, au niveau de l'équipe multidisciplinaire en soins de longue durée, le dénominateur commun des différents intervenants et de pouvoir être inséré dans un minimum de données utiles aux cliniciens, permettant ainsi de suivre l'usager dans le système et d'assurer la coordination des soins et services. En y associant le type et la quantité de services que requiert une personne âgée, de

même que les coûts, selon le milieu de vie (domicile, institution, etc.), il est possible d'obtenir facilement, rapidement, et simultanément des données cliniques et administratives.

2. Pertinence et retombées

Le développement de ce système composé de groupes iso-ressources (Profils ISO-SMAF) et basé sur l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle peut constituer la base d'un système d'information clinique et administratif tenant compte de toutes les personnes âgées pouvant se rencontrer dans la panoplie des services de soins de longue durée que ce soit à domicile, en milieu intermédiaire ou en institution.

L'objectif principal de ce système est de permettre l'orientation de la personne âgée vers la ressource la plus appropriée (*profils d'accueil ISO-SMAF*) pour répondre à ses besoins spécifiques (Profils cliniques ISO-SMAF) plutôt qu'à un nombre déterminé d'heures-soins. Ce système aurait l'avantage de mieux décrire les besoins en services tout en minimisant le temps d'évaluation nécessaire pour la cueillette d'information. La détermination du nombre d'heures-soins demeurerait, quant à elle, utile à la gestion du personnel requis. L'utilisation d'un langage commun et standardisé pourrait servir à la coordination de ressources locales pour le maintien à domicile mais pourrait également favoriser l'approche multi-établissement et multi-sectorielle. Reconnaissant qu'il est primordial d'éviter que des demandes aient lieu lors de situations de crise, au moment où il y a souvent épuisement des proches, le système vise la pertinence et la simplicité afin de favoriser l'utilisation des services et des ressources de façon efficiente de même qu'une réponse précoce aux besoins, tout en tenant compte du choix de la personne âgée et de sa famille.

Par ailleurs, au niveau administratif, les informations concernant les usagers pourraient être analysées pour chaque établissement à des fins de planification en ressources humaines, matérielles et financières. Elles offriraient ainsi, à chaque Régie régionale de la santé et des services sociaux, un portrait exhaustif des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie sur les différents territoires desservis par chacun des CLSC. Ce portrait pourrait être utile au développement de nouvelles ressources dans le cas où l'inventaire actuel des ressources disponibles démontrerait des lacunes et pourrait améliorer le processus de gestion clinique, opérationnelle et financière des ressources de soins de longue durée pour les personnes âgées dans une région donnée.

Enfin, au niveau provincial, le système pourrait offrir la possibilité d'estimer les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie sur le territoire du Québec et ainsi permettre aux gestionnaires du MSSS de mesurer l'équité interrégionale et de générer des rapports pertinents pour le développement de politiques de santé, en regard de cette clientèle, de façon à favoriser une gestion optimale et efficiente des différentes ressources.

D'un point de vue scientifique, la connaissance des différents profils d'autonomie permettrait de mieux définir à quelles clientèles spécifiques s'adressent davantage certains programmes favorisant l'autonomie des personnes âgées. Il pourrait également servir à développer des outils de cheminement cliniques.

3. Caractéristiques visées par le système :

De façon plus concrète, les caractéristiques considérées essentielles au développement de ce système sont :

1. La signification des profils cliniques est interprétable par tous et clairement identifiable
2. Le système est utile pour assurer un suivi régulier et systématique de la personne dans un réseau de soins intégrés.
3. Le système est simple, convivial et facilement mis à jour selon les besoins.
4. Le système est basé sur un instrument commun à l'équipe d'évaluation qui permet l'interdisciplinarité.
5. Le système est basé sur un instrument qui assiste l'intervenant dans l'élaboration du plan d'intervention.
6. Le système fournit une information utile au processus d'orientation de la clientèle dans le réseau de soins de longue durée.
7. Le système permet de refléter la réalité sanitaire de la communauté étudiée, c'est-à-dire qui tient compte de la spécificité de la maladie chronique.
8. Le système est basé sur un instrument standardisé fiable, valide et sensible au changement.
9. Le système permet d'identifier qualitativement et quantitativement les soins et services requis pour pallier l'incapacité en ce qui a trait aux soins infirmiers ainsi qu'aux soins d'assistance, de surveillance et de services de soutien.
10. Le système offre l'information concernant les ressources humaines requises (professionnelles et paraprofessionnelles) en fonction du profil clinique identifié.

11. Le système offre l'information concernant la valeur du paiement requis en fonction du profil clinique identifié.

4. Objectifs de l'étude

Objectif général :

Cette recherche se propose de développer et de valider un système de classification constitué de groupes iso-ressources, basé sur l'autonomie fonctionnelle.

Objectifs spécifiques :

1. Générer des groupes iso-ressources (Profils ISO-SMAF) à partir du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle.
2. Déterminer les différences dans la nature et la quantité des soins et services requis entre les différents profils ISO-SMAF identifiés.
3. Déterminer dans quelle mesure les profils d'autonomie expliquent significativement la variation des coûts des services fournis.

5. Hypothèses de recherche

À la lumière des plus récentes études et de l'expérience clinique québécoise, les hypothèses de recherche sont les suivantes :

- 1. Des différences significatives s'observeront dans la nature des soins et services requis entre les différents profils d'autonomie cliniques identifiés**
- 2. Les profils d'autonomie expliqueront significativement et de façon importante la variation des heures de soins infirmiers et d'assistance requis.**
- 3. Les profils d'autonomie expliqueront significativement et de façon importante la variation des coûts des services fournis.**

CHAPITRE II – CONTEXTE THÉORIQUE

Le développement d'un système clinico-administratif doit s'effectuer en fonction des objectifs poursuivis par le système de santé concerné. Ainsi, la pertinence du présent système de gestion doit se dégager par sa capacité à s'inscrire dans le contexte actuel et futur du système de santé public québécois. Afin de mieux le cerner, ce chapitre met tout d'abord l'accent sur la situation générale du système de santé québécois et sur le programme clientèle principalement visé par cette étude, soit *les personnes âgées en perte d'autonomie*. Nous aborderons alors les éléments importants à considérer pour les activités cliniques, les fonctions de la gestion et l'évaluation. Enfin, comme la terminologie employée en référence aux systèmes de classification varie largement selon les buts recherchés et les milieux cliniques d'application, il apparaît important d'expliquer les particularités des différents systèmes développés jusqu'à maintenant.

1. Les services de santé et des services sociaux du Québec

La Loi canadienne sur la santé est le mécanisme formel par lequel les normes centrales sont imposées aux provinces. Pour qu'une province puisse recevoir le plein montant auquel elle a droit, elle doit se conformer à ces cinq grands principes de base : gestion publique, intégralité, universalité, transférabilité, et accessibilité (Loi canadienne de la santé, 1985). Au Québec, les principes directeurs ne sont pas exprimés dans les mêmes termes, mais demeurent conformes à l'esprit de la loi canadienne (Maioni, 1999). Ainsi, la *gestion publique* signifie que chaque province doit subordonner le fonctionnement de son système à l'autorité publique. De cette manière, le système d'assurance hospitalisation du Québec est administré par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) alors que le système d'assurance maladie et le régime général

d'assurance médicaments sont gérés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Le principe d'*intégralité* veut que tous les services médicalement nécessaires soient couverts par l'assurance santé publique, ce qui inclut, au minimum, tous les services assurables donnés par les médecins et les hôpitaux. Au Québec, la plupart des services diagnostiques et thérapeutiques médicaux à l'intérieur ou à l'extérieur des hôpitaux sont couverts. Les services sociaux sont également inclus dans la couverture. *L'universalité et la transférabilité* stipulent que tous les résidents d'une province ont droit aux mêmes bénéfices et que ceux-ci doivent leur être assurés dans toutes les autres provinces. *L'accessibilité* signifie que toutes les personnes ont accès aux mêmes services dits de base ou médicalement requis, sans égard à leur capacité de payer. Au Québec, aucun obstacle financier, comme la surfacturation ou le ticket modérateur, ne peut entraver ce principe (Maioni, 1999).

En 1991, une nouvelle réforme québécoise, inspirée des recommandations de la Commission Rochon, met en place la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Cette réforme vise à préserver les principes sous-jacents comme l'accessibilité, la gratuité et l'universalité en l'orientant toutefois vers des solutions plus efficaces et moins coûteuses (Demers et *al.*, 1999). Cette loi transforme alors les conseils régionaux en régies régionales de la santé et des services sociaux et leur confie la responsabilité de l'allocation des ressources destinées aux établissements, aux organismes communautaires et aux ressources privées agréées.

La loi leur confie également la responsabilité de réaliser des plans régionaux d'organisation de services (PROS) afin de rapprocher les décisions des citoyens et des citoyennes et de recentrer les services sur les besoins des personnes. En outre, cette réforme met de l'avant une approche basée sur des objectifs de résultats, sur des stratégies de mise en œuvre régionale, ainsi que sur

un découpage de l'ensemble des interventions du réseau en cinq grands champs d'activités et huit programmes-clientèles (Nguyen, 1996). Les champs d'activités sont la santé physique, la santé mentale, la santé publique, l'intégration sociale et l'adaptation sociale. Un programme est défini comme un ensemble d'activités destinées à une clientèle particulière, visant des résultats précis pour lesquels sont consenties des ressources humaines, matérielles et financières. Par ailleurs, il importe de distinguer les deux perspectives fréquemment rencontrées lorsque l'on parle d'organisation par programme. La première réfère à une perspective populationnelle, c'est-à-dire, à la formulation et à la conceptualisation d'un programme à l'échelle d'une région ou d'un réseau d'établissements, alors que la deuxième existe dans une perspective organisationnelle référant à la gestion des services se situant au niveau des opérations, à l'intérieur même des murs d'un établissement, comme le concept du « Patient-focused care » (Blouin et al., 1996). Nous nous attardons ici à la première perspective, soit la conceptualisation d'un programme à l'échelle d'une région. Ainsi, un PROS est essentiellement un outil servant à planifier l'organisation des services et la répartition des ressources en fonction des besoins de santé et de bien-être de la population ciblée par un programme (Berthiaume, 1996). Pour fermer cette boucle, l'évaluation du programme constitue un autre élément (Maranda, 1996). Constituant un ensemble, ces différents éléments devraient se compléter et se renforcer.

En 1996, dirigé par la ferme volonté d'atteindre l'équilibre budgétaire lors de l'exercice 1999-2000, le ministère de la Santé et des Services sociaux bouscule la mise en œuvre de la réforme (Demers et al., 1999). On assiste alors au « virage ambulatoire » qui vise à réduire une partie des services donnés en milieu institutionnel, et à la « reconfiguration du réseau » qui vise à en accroître l'efficacité administrative. C'est alors qu'on assiste à des fermetures d'établissements, à des fusions (lorsque l'établissement est fondu dans une nouvelle entité), et à des intégrations (lorsque

l'établissement est intégré à un établissement existant). Ces fusions ou intégrations peuvent être horizontales ou verticales. Pendant ce temps, c'est le changement qui constitue la règle (Demers et al, 1999). Enfin, vers la fin des années 90, arrive le principe de continuité qui vise à instaurer de nouvelles façons de faire pour rendre plus efficaces les organisations, en évitant, entre autres, la fragmentation et le cloisonnement des services. Ainsi, on verra surgir de nombreuses expériences de réseaux de services intégrés. Citons, par exemple, le projet SIPA à Montréal (Bergman et al., 1997), le mécanisme de coordination géro-geriatrique des Bois-Francs (Durand et al., 2001), et enfin PRISMA en Estrie (Hébert, 2001).

2. Le Programme-clientèle : Personnes âgées en perte d'autonomie

Le programme principalement visé par cette étude concerne celui des personnes âgées en perte d'autonomie. Au Québec, les diverses structures gériatriques se distinguent par leur nature et l'intensité des services qui y sont dispensés. Ces services peuvent être offerts directement au domicile, dans la collectivité, à l'hôpital ou dans un centre d'hébergement. La personne âgée, surtout si elle est en perte d'autonomie importante, peut recevoir, de façon successive ou concomitante, des services de plusieurs de ces organismes (Lebel, 1997).

Les changements effectués ces dix dernières années ont particulièrement affecté le programme personne âgée, de sorte qu'une consolidation des services offerts y devenait nécessaire. C'est en partie pour répondre à cet objectif que le MSSS déposait, en février 2001, ses orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie (MSSS, 2001). On y faisait mention de la nécessité de procéder à une réorganisation des services sociosanitaires qui soit ajustée aux besoins différents d'une population vieillissante et qui tienne compte de la

nouvelle pyramide des âges. Par conséquent, l'organisation des services doit reposer sur une conception qui permet de refléter la réalité sanitaire de cette population, c'est-à-dire qui tient compte de la spécificité de la maladie chronique. Ainsi, les interventions doivent être orientées vers la promotion et le soutien de l'autonomie de la personne âgée. De plus, les services doivent être intégrés dans le réseau des services sociosanitaires, être coordonnés et assurer une continuité des interventions entre les professionnels et les établissements. Des interventions axées sur l'interdisciplinarité des professionnels et la complémentarité des services doivent être mises au point dans le respect des rôles et des vocations spécifiques à chacune des disciplines et chacun des établissements. Enfin, des mécanismes officiels de liaison et de communication doivent exister entre les réseaux d'aide officiels et officieux, et entre les services des divers milieux (Cress, 2001).

Toutefois, pour réussir à effectuer cette réorganisation, il faut prendre en considération les composantes essentielles d'un PROS soit les activités cliniques, les fonctions de gestion et l'évaluation. Chaque composante présente ses particularités et ses défis. Quoiqu'elles puissent paraître distinctes, elles doivent s'intégrer pour former un processus de gestion globale. Ainsi, les solutions élaborées pour améliorer une composante en particulier ne peuvent être appliquées sans considérer les répercussions qu'elles peuvent entraîner parmi les autres composantes.

2.1 Les activités cliniques

Au niveau clinique, ce sont les intervenants en santé et en services sociaux, présents sur le terrain, qui sont impliqués. Dans cette section, nous aborderons les éléments suivants : les types

d'activités cliniques, le concept de l'autonomie fonctionnelle et les instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle.

2.1.1. Les types d'activités

Tout intervenant qui désire répondre adéquatement aux besoins d'une personne âgée doit pouvoir effectuer les fonctions suivantes : l'évaluation, la planification des services, la mise en place du plan d'intervention, l'orientation dans un réseau diversifié et enfin le suivi systématique de ses besoins. Ces étapes seront accomplies en tenant compte de l'urgence et de la gravité des problèmes, mais aussi des désirs et des capacités de la personne âgée et de sa famille de même que de son environnement (Hébert et Carrier, 1997).

Depuis quelques années, au Québec comme ailleurs, un consensus s'est développé progressivement pour tenter de créer les meilleures conditions possibles pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie (Trahan, 1997). Les admissions inadéquates en institution entraînent des coûts inutiles, favorisent des dépendances exagérées et nuisent à la qualité de vie des personnes âgées tout en privant d'autres personnes de services dont elles auraient vraiment besoin (Bergman et Montambault, 1997). Si un soutien à domicile est envisagé, on doit s'assurer que le réseau d'aide est stable et suffisant pour subvenir aux besoins de la personne âgée. Sinon, des services supplémentaires doivent être organisés. Cependant, il peut arriver un moment où la personne devra être orientée vers un autre milieu de vie, afin que l'on puisse subvenir à ses besoins de façon appropriée. La fonction « orientation » consiste à déterminer, après évaluation, traitement et réadaptation, le type et les conditions du milieu de vie nécessaires au sujet, compte tenu de son niveau d'autonomie et des ressources dont il dispose.

La décision d'orienter une personne âgée vers un autre milieu de vie que le domicile n'est pas une décision simple. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de recette miracle pour prédire, de façon certaine, qui aura besoin de placement. Chaque situation est unique et l'orientation des personnes dans le réseau des services de soins de longue durée résulte d'un processus décisionnel qui peut être influencé par plusieurs facteurs. Notons, entre autres, la disponibilité des ressources, les caractéristiques personnelles, le degré de résistance de la personne à l'égard d'un type de structure ou de ressources, la variété des ressources sur le territoire, leur accessibilité géographique et leur aménagement fonctionnel (Trahan, 1989; Trahan et *al.*, 1994; Trahan, 1997). D'autres facteurs, comme les conditions du milieu, le soutien et le fardeau familial et le niveau de risque, peuvent également moduler les décisions (Lebel, 1997).

Par ailleurs, toute intervention effectuée auprès d'une personne âgée, que ce soit en vue de la maintenir à domicile ou de l'orienter vers un autre milieu de vie, nécessite préalablement une juste évaluation de ses besoins et de son environnement. Cette évaluation systématique est indispensable à une thérapie convenable de la personne âgée (Hébert et Carrier, 1997). Une fois cette étape réalisée, une liste des problèmes sera élaborée, des priorités seront établies et un plan d'action sera défini. Toutes ces étapes seront accomplies selon une approche globale et en considérant les aspects physiques, psychiques et sociaux. Cependant, cette vision globale des soins et la diversité des besoins des personnes âgées exigent un éventail de services et d'expertises que seule peut offrir l'équipe interdisciplinaire. Le travail en équipe interdisciplinaire doit être considéré comme une modalité thérapeutique permettant une meilleure utilisation des ressources humaines. Elle fournit une meilleure réponse aux besoins d'une clientèle qui présente des problèmes et des besoins dont l'étendue et la complexité requièrent l'implication de professionnels ayant une formation et une expertise à la fois diversifiées et complémentaires. Par

ailleurs, l'interdisciplinarité exige que chaque intervenant partage avec les autres membres de l'équipe des valeurs communes dans la poursuite d'objectifs communs, ce qui nécessite l'instauration de mécanismes uniformes d'évaluation et de suivi des clientèles. Cette approche favorise la coordination et l'intégration des services offerts par ces différents professionnels et tend à éviter la fragmentation de l'approche thérapeutique par chacun des spécialistes de la santé.

2.1.2. Le concept de l'autonomie fonctionnelle

La mise en place de mécanismes uniformes d'évaluation et de suivi de la clientèle des personnes âgées implique l'utilisation d'un langage commun à l'équipe interdisciplinaire et approprié à la réalité sanitaire de cette population. Pour évaluer les besoins d'une personne âgée, non seulement faut-il considérer les problèmes de santé qui peuvent se manifester, mais aussi le retentissement de ces problèmes sur son autonomie fonctionnelle et l'évaluation de ses ressources matérielles et sociales (Hébert, 1999; Jette *et al.*, 1998; Lawrence et Jette, 1996). Toute échelle qui se propose des objectifs de gestion et de placement se doit de respecter ces conditions (Hébert, 1982). Au niveau de l'équipe multidisciplinaire, une évaluation de l'autonomie fonctionnelle constitue le dénominateur commun des différents intervenants et permet de garder à l'esprit les objectifs pragmatiques à atteindre. Elle permet de suivre l'utilisateur dans le système et ainsi assurer la coordination des soins et services. Un système de soins de longue durée basé sur une conception fonctionnelle de la santé semble mieux répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. D'une part, plusieurs spécialistes ont démontré les limites de l'approche centrée sur le diagnostic pour décrire la santé des personnes âgées (Covinsky *et al.*, 1997). Ces dernières ont habituellement de multiples diagnostics, avec la présence de maladies chroniques importantes qui ont un impact sur leur capacité à accomplir les tâches habituelles

(Furner *et al.*, 1995). De plus, le physique, le psychique et le social sont très intimement liés et nécessitent une évaluation multidimensionnelle si l'on veut pouvoir cerner toutes les dimensions. D'autre part, plusieurs études indiquent que les deux éléments les plus critiques influençant le choix d'un milieu de vie sont le niveau d'autonomie et le soutien social (Carrière et Pelletier, 1995; Trahan, 1989). L'autonomie, plutôt que le statut de la maladie, est le meilleur prédicteur de l'utilisation des services incluant la durée du séjour hospitalier, l'orientation en institution, les soins et services à domicile, l'utilisation des soins formels et informels et l'utilisation des services communautaires de soutien (Harrow *et al.*, 1995; Kemper, 1992). D'ailleurs, aux États-Unis, au niveau des soins de longue durée, tous les systèmes de suivi systématique des clientèles utilisent le nombre d'incapacités dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou une combinaison spécifique d'atteinte dans les AVQ et dans les activités de la vie domestique (AVD) de même que les problèmes cognitifs comme critères d'admissibilité de base pour recevoir des services. Au Canada, comme aux États-Unis, l'âge élevé, la pauvreté et l'incapacité fonctionnelle tendent à être les indicateurs clés du niveau de ressources requises dans la plupart des programmes publics (Carrière et Pelletier, 1995). Grâce à ces facteurs, on supporte généralement les personnes qui en ont le plus besoin. À l'heure actuelle, la mesure de l'autonomie fonctionnelle sert de base pour établir l'admissibilité à des services de longue durée et à la mesure de leur succès dans de nombreux pays (Berdea, 1996; Lagergren, 1993; Morris *et al.*, 1987). Elle est finalement considérée comme l'ingrédient essentiel de l'évaluation gériatrique (Hébert, 1999).

2.1.3. Les instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle

Lors du développement d'un système quel qu'il soit, le choix d'un instrument est influencé par les objectifs et la fonction qui lui sont réservés. Ainsi, dans le cas qui nous préoccupe, l'instrument

doit pouvoir répondre aux préoccupations cliniques précédemment énoncées. Par ailleurs, pour faciliter et donner plus de rigueur à la démarche clinique, l'équipe multidisciplinaire doit se doter d'un instrument de mesure standardisé qui minimise le biais ou la manipulation par l'intervenant et qui évite le dédoublement. L'instrument doit donc être fiable, valide et sensible au changement de l'usager de sorte que l'on puisse ajuster les soins et services en conséquence. Il doit être acceptable autant pour les individus évalués que pour les intervenants. Enfin, il doit constituer un indicateur utile pour suivre l'évolution des usagers. Pour être utilisable dans le contexte du Québec, cet instrument doit être fiable et valide aussi bien en français qu'en anglais. De plus, pour favoriser son acceptabilité, il doit être simple, rapide et facile à utiliser par les divers types de professionnels sans formation spécifique poussée.

Depuis les années 1960, une multitude d'instruments ont été développés et sont encore utilisés aujourd'hui (Katz *et al.*, 1963; Lawton et Brody, 1969; McDowell et Newell., 1996). Manifestement, l'évolution dans les instruments d'autonomie fonctionnelle reflète celle qui fut effectuée sur le plan des concepts. Les premiers instruments concernaient surtout les activités de la vie quotidienne (AVQ), comme se nourrir et se laver. De plus, la plupart de ces instruments ne possédaient pas les qualités métrologiques nécessaires et n'étaient utilisables qu'en milieux institutionnels. Vers les années 1970, ce fut le mouvement des soins vers la communauté. Le concept a été élargi pour considérer les besoins des personnes vivant à domicile, comme faire les courses et préparer les repas. De ce fait, on a développé des instruments d'activités instrumentales ou domestiques (AVD). Ces instruments sont mieux testés, mais plusieurs manquent encore de justification conceptuelle pour guider leur contenu (McDowell et Newell, 1996). De surcroît, on constate que les AVD et les AVQ ne sont pas suffisantes pour représenter le concept d'autonomie fonctionnelle chez un individu. Conséquemment, vers les années 1980, l'OMS propose une conception

fonctionnelle de la santé par la classification des déficiences, incapacités et handicaps (W.H.O., 1980). Durant cette période, un grand nombre d'instruments multidimensionnels apparaissent. Ils démontrent, pour la plupart, de bonnes qualités métrologiques et sont mieux documentés. Malgré tout, bien qu'ils soient souvent utilisés en recherche, ils sont difficilement utilisables en milieu clinique étant donné le grand nombre d'items qu'ils possèdent. En effet, que ce soit le Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al., 1981), le Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OARS) (Fillenbaum et Snyder, 1981), le Multilevel Assessment Instrument de Lawton (Lawton et al., 1982), ou The Comprehensive Assessment and Referral Evaluation (CARE) (Teresi et al., 1984), ils ont pour la plupart plus de 100 items.

Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) développé au Québec, en 1982, représente à l'heure actuelle l'instrument le plus prometteur à cette fin. Il fut développé à partir de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation mondiale de la santé (Hébert, 1982). Il évalue 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique (voir annexe 1). Chaque fonction du SMAF est cotée sur une échelle de 0 à 3, pour un score total de 87, selon des critères précis à partir de renseignements obtenus par interrogation du sujet, observation ou interrogation d'un tiers. Il permet également de recueillir l'information concernant les ressources matérielles et sociales mises en place pour compenser les incapacités permettant ainsi d'obtenir un score de handicap. Il a été employé dans plusieurs enquêtes épidémiologiques (Bilodeau et al., 1984; Hébert et al., 1997a) et recherches évaluatives (Hébert et al., 1992b; Trickey et al., 1992). Disponible en sept langues (français, anglais, inuit, espagnol, catalan, allemand et flamand), cet instrument est utilisé à des fins cliniques dans plusieurs provinces canadiennes et dans différents pays. Il a subi de nombreuses épreuves de validité et de

fiabilité, de même qu'une étude de sensibilité au changement (Hébert et Bilodeau, 1986; Hébert et al., 1988; Langlais, 1998). Il est maintenant intégré à l'Outil Multiclientèle qui sert d'instrument unique d'évaluation des clientèles nécessitant des services à domicile ou en institution dans tout le réseau québécois de santé et de services sociaux.

2.2. Les fonctions de la gestion

Au niveau clinique, nous avons vu que la production des services de santé est le fait d'interactions entre différents intervenants qui partagent une compréhension commune de ce qu'ils font et de ce pourquoi ils le font. Toutefois, laissés à la poursuite de leurs propres priorités, ces groupes d'intervenants risquent de s'engager dans des voies divergentes qui peuvent conduire à la désintégration de l'ensemble qu'ils constituent (Demers et al., 1999). C'est pourquoi d'autres pratiques que la production sont requises et ce sont généralement les gestionnaires qui sont chargés d'assurer cette coordination et cette cohérence d'ensemble.

Ainsi, au niveau de la gestion, c'est le processus collectif qui est mis en relief. Selon Bergeron (1995), le rôle d'un gestionnaire consiste à planifier, organiser, diriger et contrôler les ressources financières, humaines et matérielles en vue d'atteindre, avec le plus d'efficacité possible, les objectifs de l'organisation. La fonction planification consiste à analyser l'avenir et à choisir les meilleures options pour atteindre les objectifs établis. L'organisation exige la répartition et la coordination des ressources (humaines, matérielles, financières, et informationnelles) de même que l'affectation des individus et des groupes à des tâches particulières. La direction implique l'exercice d'une influence positive sur les membres d'une organisation dans le but de susciter des actions concrètes. Enfin, le contrôle amène à comparer les résultats obtenus avec les plans

établis pour ensuite apporter les modifications nécessaires (Bergeron, 1995). Afin de mieux cerner comment s'intègrent ces différentes fonctions aux plans opérationnel, tactique et stratégique, nous aborderons maintenant les notions suivantes : la planification et l'allocation des services et des ressources, la prestation des services et la gestion financière.

2.2.1. La planification et l'allocation des services et des ressources

En s'appuyant sur l'expérience récente des réformes de santé dans différents pays occidentaux, on remarque deux grandes tendances de gestion lors de la planification et de l'allocation des services et des ressources. La première concerne la décentralisation qui implique une répartition du pouvoir, soit le transfert du haut vers le bas, entre les unités administratives, échelons ou niveaux de l'État. Dans ce cas, les modes adoptés dépendent des systèmes politiques où ils se situent et aussi des types de décentralisation valorisés par ces systèmes (Turgeon et Lemieux, 1999).

Au Québec, avec la décentralisation des pouvoirs, les décisions visant l'allocation des budgets et l'organisation des services se prennent désormais au niveau des régies régionales plutôt qu'au Ministère. Comme décrit auparavant, cet ancrage territorial a ouvert la voie à l'organisation d'un réseau de services par programme-clientèle. Trois grands principes caractérisent ce nouveau mode d'organisation (Deschênes et *al.*, 1996). Le premier concerne le déplacement du respect des règles vers l'atteinte de résultats de santé. Ainsi, les gestionnaires doivent maintenant orienter leur action vers l'accessibilité, la qualité et la continuité des services et le rendement des ressources pour les produire. Le deuxième principe confie aux gestionnaires d'établissements toutes les responsabilités administratives, sauf celles qui sont mieux assumées à un niveau

supérieur comme la planification régionale. Enfin, le dernier confère aux directeurs d'établissements l'obligation de rendre des comptes à leur régie régionale, ce qui suppose l'amélioration des systèmes d'information et la mise en place d'indicateurs de résultats fiables, reconnus et comparables.

Outre le Québec, différents pays tels que la Suède, la Grande Bretagne et la Nouvelle Zélande et plusieurs provinces canadiennes comme la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, la Nouvelle-Écosse et le Nouveau-Brunswick ont choisi de déléguer des responsabilités de gestion au niveau régional (Lemay, 1997). Cependant, cette délégation des responsabilités au niveau régional implique la répartition d'une masse budgétaire qui doit être réalisée de manière la plus équitable possible en fonction de différences ou d'écart de santé et de bien-être (Pampalon et *al.*, 1997). Dès lors, dans une perspective de planification et d'allocation des ressources, le lien à établir entre les besoins (la demande) et les services et ressources (l'offre) est fondamental. De plus, que ce soit au Québec ou ailleurs, on remarque qu'au niveau régional les décideurs recherchent une vue globale du système. Ici, on ne cherche pas à vérifier l'adéquation individuelle des besoins mais plutôt l'adéquation collective. En substance, les besoins devraient être transposés en services requis et ressources requises pour ensuite être comparés aux PROS comprenant le portrait détaillé des services et ressources disponibles au moment de leur élaboration. Ainsi, cette méthode permet d'établir *un indice de déficit relatif* pour mesurer la disponibilité des ressources financières (Berthiaume, 1996).

Bien que cette affirmation semble aller de soi, effectuer cette opération est une mission délicate. En effet, d'une part, pour constituer l'inventaire des services et des ressources d'une région, il faut pouvoir faire éclater l'organisation de services basée sur une approche par mission, à celle d'une

approche par programme nécessitant une collaboration interétablissement, alors que le paiement des services est effectué par le versement d'une enveloppe fermée à chacun des établissements. D'autre part, définir les besoins d'une population en terme de santé et bien-être constitue aussi une réalité complexe et difficilement quantifiable. C'est pourquoi la majorité des systèmes utilise des indicateurs pour tenter de saisir cette réalité. Ces indicateurs doivent représenter de bons témoins du recours aux services de santé et services sociaux. Ils sont habituellement développés dans un contexte de recherche d'équité envers les populations des différentes régions d'une province ou d'un état ou entre les établissements d'une même région. Ainsi, les unités d'analyses et les indicateurs seront distincts selon que l'on cherche à atteindre l'équité interrégionale ou l'équité intrarégionale. L'équité interrégionale s'intéresse aux différences entre les populations de différentes régions, alors que l'équité intrarégionale se préoccupe plus des différences entre les institutions d'une même région.

Selon une recension des écrits réalisée par des chercheurs de la Colombie-Britannique, on reconnaît trois types de méthodologie pour effectuer l'allocation des ressources (Hollander et Pallan, 1995). La première méthodologie utilise des ratios ou des normes édictés comme, par exemple, le ratio lits/population et le ratio médecins/population. Elles ne sont pas nécessairement basées sur une consommation réelle de services. C'est une méthode souvent utilisée pour la planification des services de longue durée.

La seconde exploite des données populationnelles pour prédire l'utilisation future de ressources comme des indicateurs sociodémographiques ou autres, mais basées sur des données réelles. Outre l'âge et le sexe qui sont retenus presque partout mais réputés imprécis, les facteurs les plus souvent considérés sont des caractéristiques sanitaires ou sociales comme les taux de mortalité et

de morbidité, la mobilité interterritoire, les dépenses antérieures et le niveau de scolarité (Lemay, 1997; Pampalon et *al.*, 1997). Différentes formules furent ainsi développées selon le contexte sanitaire. À l'échelle interrégionale, l'approche préconisée par le Resource Allocation Working Party (RAWP) qui s'applique à prédire l'utilisation des services d'hospitalisation de courte durée en santé physique est celle qui est la plus répandue et la mieux documentée à travers le monde (Pampalon et *al.*, 1997; Lemay, 1997). En revanche, même si cette formule fut développée pour les services de courte durée, elle est souvent extrapolée aux autres secteurs de la santé comme la santé mentale ou les services de soins de longue durée, faute de meilleurs prédicteurs pour expliquer l'utilisation de ces services.

Au Québec, le MSSS s'est inspiré de cette méthode et utilise un indicateur global de besoins basé sur la taille de la population, sa structure d'âge et de sexe et les caractéristiques d'espérance de vie et de scolarité pour l'allocation interrégionale. Quant à l'allocation intrarégionale, malgré la Loi sur les services de santé et des services sociaux (1991) qui indique que les ressources doivent être allouées sur la base de programmes clientèles, peu de régions régionales effectuent leur allocation en respectant sur ce principe. La majorité procède encore à l'allocation selon les missions en reconduisant les anciens budgets ou en utilisant différents indicateurs pour répartir la masse budgétaire disponible. Signalons que cette réalité n'est pas le fait d'une mauvaise volonté mais celui de la difficulté d'obtenir les informations pertinentes concernant les caractéristiques des populations ciblées et les clientèles concernées. L'utilisation d'un indice global de besoins constitue probablement une balise acceptable pour l'allocation interrégionale mais elle est nettement insuffisante pour servir de base au travail d'élaboration et de suivi des plans régionaux d'organisation de services (Berthiaume, 1996). D'ailleurs, de nombreux auteurs confirment que les

statistiques d'utilisation des services sont habituellement des indicateurs peu valides des besoins réels des populations (Basrur et al., 1996; Mc Keown, 1995).

Quant à la troisième méthode, elle se sert des besoins définis précisément pour un service dans une population. Cette information peut être recueillie de différentes manières. Certains utilisent les enquêtes postales, d'autres l'analyse des dossiers médicaux ou encore des données statistiques et administratives recueillies de façon routinière (Häkkinen et Luoma, 1995; Lagergren, 1993; McCallion, 1993; Murray et Graham, 1995). Cette méthode prédit ensuite, en fonction des différents scénarios, l'utilisation des services dans une population par une évaluation des besoins futurs. Par exemple, citons les modèles globaux de planification de toutes les ressources en fonction de besoins réels, comme le « Balance of care model » en Grande-Bretagne (Mc Callion, 1993) et le système « ASIM » en Suède (Lagergren, 1993). Ces modèles évaluent annuellement l'adéquation entre les différentes ressources et les besoins de la population en fonction de différents niveaux d'autonomie. Bien que cette méthode soit plus près de la réalité pour répondre aux différentes préoccupations, elle est beaucoup plus complexe et différents facteurs comme la disponibilité des données, l'urgence des besoins et la recherche de la simplicité, favorisent ainsi, la plupart du temps, un amalgame de deux ou trois méthodes pour la planification des ressources. De plus, comme peu de systèmes possèdent la gouverne de toute la panoplie des services de courte et de longue durée sous la même juridiction, la préoccupation d'obtenir une seule méthode pour l'allocation des services est moins présente. Par contre, cette situation est appelée à se modifier puisque de nombreux pays ont maintenant développé des systèmes de soins intégrés pour différentes clientèles comme, par exemple, les personnes âgées. Selon ce nouveau courant de prestation des services, les personnes âgées peuvent avoir accès, par une porte d'entrée unique, à une panoplie de services comme les unités de courte durée gériatriques, les services de

maintien à domicile, l'hébergement temporaire en CHSLD et les unités de réadaptation fonctionnelle intensive. Par ailleurs, cette nouvelle façon de procéder concorde peu avec la planification et l'allocation des services actuellement fragmentées puisqu'elle exige la concertation des établissements. En effet, cette organisation des services repose sur une coordination à tous les niveaux, soit aux plans stratégique, tactique et opérationnel, de sorte que de nouvelles manières de faire en matière de planification et d'allocation de services doivent être développées (Hébert, 2001). Une voie d'avenir prometteuse semble être l'utilisation de données administratives et cliniques informatisées recueillies de façon routinière (Ross et al., 1998). Cette solution permet d'obtenir une information plus exacte des ressources effectivement consommées au plan opérationnel et d'adapter plus rapidement, aux plans tactique et stratégique, l'offre de service à la demande. De cette manière, combinée aux domaines d'information, comme la gestion des banques de données communes et l'autoroute de l'information, la gestion par programme pourrait bénéficier de différentes données telles la définition des besoins, l'adéquation entre la nature des besoins et les programmes, l'opérationnalisation des programmes-clientèles et l'appréciation des résultats (Sauvageau, 1996).

2.2.2 La prestation des services

Le fait de régionaliser et de mieux planifier à court, à moyen ou à long terme les ressources ne constitue pas la seule condition à l'atteinte des objectifs de performance des systèmes de santé. C'est pourquoi la majorité des systèmes se sont orientés vers des mécanismes plus appropriés de prestations de services. Comme nous l'avons souligné précédemment, la deuxième tendance observée concerne l'offre de service coordonné ou réseau intégré (case management). Un réseau intégré est une organisation qui dépasse les barrières architecturales et qui a pour mission

d'assurer, à une clientèle particulière, l'accessibilité continue à une gamme de soins et services de santé et sociaux de haute qualité, coordonnés et dispensés dans différents milieux, sous la responsabilité et la gouverne de représentants dûment mandatés par la communauté concernée (Hébert, 2001). Au Québec, le mécanisme de coordination géronto-gériatrique des Bois-Francs (Durand et *al.*, 2001) et PRISMA en Estrie (Hébert, 2001) en constituent des exemples.

Cette forme de prestation varie aussi selon le contexte politique et est fortement dépendante du caractère public ou privé du système de santé. Ainsi, si on ajoute au réseau intégré de services, un élément de risque relié au paiement par capitation et le contrôle de l'utilisation des services par des moyens tels des « gatekeepers » et les profils de pratique, on se retrouve en présence d'organisation de type « managed care ». Ces organisations signent habituellement une entente avec un tiers-payeur pour gérer l'ensemble des soins requis pour une population donnée, pour une période de temps et un montant d'argent prédéterminés. Aux États-Unis, les Health Maintenance Organization (HMO) représentent la forme la plus connue de « managed care » développée pour un système de santé à caractère privé (Weiner, 1994). En Grande-Bretagne, le Service national de santé a adapté les HMO pour un système à caractère public (Ham, 1997). Au Canada, ce type d'organisation est plutôt rare. Il y a le Health Service Organizations (HSO) en Ontario qui fonctionne depuis quelques années et le projet SIPA au Québec qui termine présentement son expérimentation (Bergman et *al.*, 1997).

2.2.3. La gestion financière

Les réformes des soins de santé réalisées dans la dernière décennie traduisent en grande partie la nécessité de mieux maîtriser les dépenses (Bédard, 2000). Toutefois, lorsque l'on désire évaluer

les différents systèmes afin de tirer profit des expériences positives réalisées dans les autres pays, on se heurte rapidement à la diversité des systèmes de santé. Premièrement, il importe de distinguer les modalités de financement (qui paie?) associées aux entrées d'argent servant à assumer les dépenses sociosanitaires, des modalités de paiement (pour qui? pourquoi? et comment paie-t-on?) qui concernent la façon dont les sommes disponibles sont redistribuées. En matière de financement, on distingue deux types de système : ceux financés à même les revenus des budgets gouvernementaux (impôts, taxes, etc.) et ceux financés par des caisses d'assurances. En terme de modalités de paiement, les méthodes peuvent varier selon que les sommes sont versées aux institutions, aux ressources humaines ou aux usagers. De plus, les systèmes peuvent être gérés centralement (payeur unique) ou décentralisés régionalement (Bédard, 2000). Des différences se présentent aussi selon que les prestataires de services sont privés ou publics et selon que le paiement est effectué de façon prospective ou rétrospective. Enfin, chaque système possède, selon son contexte, un amalgame de ces différentes caractéristiques, et ce, à des degrés divers. Considérant les fins de cette étude, la présente section se concentre particulièrement sur les modalités de paiement offertes aux établissements. Notons qu'elle ne constitue pas une revue exhaustive des écrits dans ce domaine et qu'elle est présentée afin de situer globalement les principales tendances en matière de modalités de paiement.

Ces modalités se regroupent généralement selon cinq catégories (Rheault, 1995). La première est la modalité par budget global qui consiste à couvrir l'ensemble des coûts d'opération pour une période donnée. Elle peut être effectuée sur une base historique, c'est-à-dire sur la base des dépenses antérieures ou par programme où les montants sont versés en fonction de résultats préalablement identifiés pour les fins d'un programme.

La deuxième méthode est la capitation. Cette modalité de paiement consiste à verser une somme globale qui est fonction du nombre de personnes inscrites. Le versement peut être limité à un type de service, par exemple, un montant forfaitaire versé à un centre hospitalier, ou s'étendre à une gamme de services, comme tous les services de courte et longue durée pour une clientèle en particulier telles les personnes âgées. Les montants peuvent être versés à une région, à une organisation responsable d'une gamme de services ou à un établissement et être ajustés pour tenir compte de la composition de la clientèle. Deux formes de capitation existent selon que l'organisation ou l'établissement a ou non la responsabilité de la clientèle. Lorsque l'argent suit la clientèle, l'organisation est responsable des services qu'elle lui dispense. Au Québec, la capitation régionale existe pour le versement des budgets aux régies régionales selon l'indicateur global de besoins développé en 1997 (Pampalon et al., 1997).

Vient ensuite la troisième modalité, soit le paiement par cas ou par épisode de soins. Selon cette méthode, le paiement varie selon la gravité des cas. Par exemple, dans les milieux de courte durée, on utilise les DRGs (Diagnosis Related Groups) pour le remboursement des frais aux centres hospitaliers en utilisant les diagnostics primaires et secondaires pour former des groupes de sujets et ensuite prédire la durée de séjour et déterminer un coût moyen par épisode de soins. En soins de longue durée, on utilise plutôt les RUGs (Resource Utilization Groups) où l'on tente de prédire l'intensité journalière en soins infirmiers par différentes caractéristiques reliées à l'usager comme l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

Le paiement pour les services rendus est la quatrième forme. Selon cette modalité, un paiement est versé de façon rétrospective pour chaque acte posé. C'est le système actuellement en vigueur au Québec pour la rémunération de la majorité des médecins. Enfin, il y a le paiement *per diem*,

qui consiste à effectuer un versement pour un contrat de service à une organisation représentant habituellement le prix à la journée. Ce versement est généralement associé aux frais d'hébergement et d'alimentation, auxquels se greffent divers services. Par exemple, les résidences d'accueil du Québec sont financées selon cette modalité (MSSS, 1992).

Chacune de ces modalités de paiement comporte ses forces et ses faiblesses en regard de différents critères comme l'équité, la productivité, le contrôle des coûts et l'efficience (Rheault, 1995). L'équité concerne l'égalité d'accès pour des besoins égaux. La productivité fait référence à la quantité de services rendus en fonction des ressources investies. Le contrôle des coûts s'intéresse à la capacité d'une méthode à contenir les dépenses et l'efficience est la relation entre les résultats sociosanitaires (santé et bien-être) et les ressources économiques.

Il faut également prendre conscience que peu importe la modalité utilisée, chacune d'entre elles possède implicitement ou explicitement des mesures incitatives. Une mesure incitative encourage certaines décisions et certaines activités et en décourage d'autres (Contandriopoulos, 1999). Elle est généralement présente pour modifier le comportement des acteurs afin d'atteindre les objectifs recherchés par les systèmes de santé, comme améliorer l'équité d'accès aux services, augmenter l'autonomie décisionnelle des différents acteurs et, enfin, accroître l'efficience du système. Dans un système donné, toute mesure incitative est considérée efficace si elle permet d'améliorer le degré d'atteinte d'au moins un des ces objectifs sans détériorer les autres. Outre le gain monétaire, le comportement peut être encouragé de différentes manières comme par une menace, une sanction, le respect d'une norme sociale, une promotion sociale ou encore par une information probante. Par ailleurs, il ne suffit pas que les mesures incitatives soient théoriquement cohérentes avec les buts recherchés, il faut aussi qu'elles soient interprétées par les acteurs concernés de la

même façon. Puisque c'est rarement le cas en raison, par exemple, des valeurs sociales, de la formation des individus ou des intérêts personnels, on comprend mieux pourquoi le caractère imprévisible de certains comportements brime la connaissance de tous les résultats attendus pour une nouvelle modalité de paiement.

Actuellement, au Québec, les budgets octroyés aux établissements sont des budgets globaux pour les dépenses courantes de fonctionnement dont la somme est calculée sur les dépenses antérieures et qui progressent annuellement (à l'exception des années de restrictions budgétaires importantes) en fonction d'un taux d'indexation. Ce taux doit refléter l'augmentation anticipée des coûts de la main-d'œuvre et des fournitures ou autres considérations particulières de l'année en cours. C'est une des méthodes les plus simples à administrer, autant pour les institutions que pour le gouvernement (Rheault, 1995). Elle permet au gouvernement de prévoir plus facilement les dépenses. Elle laisse, d'une certaine façon, une liberté d'action aux gestionnaires dans l'utilisation de l'enveloppe et c'est aussi la meilleure méthode pour contrôler les coûts en raison de son caractère prospectif et de l'obligation de fonctionner avec une enveloppe fermée (Rheault, 1995; Lemay 1997). Par contre, le processus de production des services est moins mis en relief, ce qui rend plus difficiles les ajustements pour améliorer l'allocation des ressources. De plus, la seule information qu'il est possible de retirer rapidement de ce budget, lorsque l'on veut comparer les établissements, est l'utilisation de la notion de *per diem* qui consiste à diviser le coût total par le nombre d'usagers, sans égard aux différences de ressources qui sont consommées par les différents patients. Par ailleurs, on reconnaît de plus en plus que ces types d'indicateurs (*per capita* ou *per diem* moyen) utilisés dans les différents systèmes de santé sont rarement appropriés puisque chaque usager consomme des quantités différentes de ressources, selon la nature et la gravité de ses problèmes de santé. Pour réussir à équilibrer les budgets alloués, les différentes

ressources (institutions, soins à domicile, etc.) peuvent être pénalisées lorsqu'elles traitent des cas complexes, ou tirer profit des cas plus simples, créant ainsi des incitatifs à réduire la qualité des soins (diminution de l'efficacité), à refuser l'admission des cas lourds (diminution de l'équité d'accès) et à retenir inutilement les cas les plus légers (diminution de la productivité par les durées de séjour augmentées). Ces problèmes peuvent entraîner d'autres effets, comme le syndrome des « portes battantes » lorsque les personnes reviennent à l'urgence ou consultent d'autres services en raison d'un congé trop précoce ou de problèmes non résolus. Ils peuvent aussi créer des listes d'attente, augmentant ainsi le risque que les personnes se présentent plus tard avec des complications, ce qui aurait pu être évité si les personnes avaient été évaluées à temps. Cette spirale infernale génère alors des coûts supplémentaires sans valeur ajoutée pour le système. En revanche, pour éviter cette situation, les institutions pourraient être tentées de créer des déficits mais les mesures coercitives imposées dans ce cas découragent cette pratique au Québec (Chapain et Vaillancourt, 1999). Malgré tout, depuis 1996, de nombreux hôpitaux enregistrent encore des déficits de plus en plus importants. Bédard (2000) souligne que la persistance de ces déficits est la confirmation que la méthode de budget global n'est probablement plus adaptée.

C'est pourquoi, depuis peu, les gestionnaires des différents systèmes de santé recherchent d'autres méthodes et s'intéressent à l'approche marketing du monde des affaires qui tente d'identifier les « clients potentiels » et de « fabriquer des produits » en fonction de leurs besoins (Lemay, 1997). C'est ainsi qu'est apparu le développement de systèmes de type « casemix » ou groupes iso-ressources où chaque groupe de sujets doit requérir à peu près le même mélange et niveau de services en fonction de caractéristiques spécifiques de la clientèle visée. Avec cette modalité de paiement, l'établissement reçoit un montant fixe établi par catégorie iso-ressources. Habituellement, les groupes sont constitués de façon à pouvoir expliquer le mieux possible la

variation des coûts et à représenter la plus grande part des activités d'un établissement. Or, actuellement, il n'existe pas de norme de ce qui constitue la valeur la plus acceptable en terme de variation expliquée (R^2). Toutefois, de manière arbitraire, plusieurs chercheurs considèrent que les groupes doivent pouvoir expliquer au moins 30 % dans la variation des coûts pour être utilisés comme mesure de remboursement (Hornbrook, 1989; Turner *et al.*, 1995). Comme il est reconnu que les soins infirmiers et d'assistance occupent généralement de 60 à 80 % des coûts dans un établissement de santé, la majorité des systèmes conçus jusqu'à maintenant (DRG, RUG III, AGGIR, etc.) se sont surtout préoccupés à expliquer les différences dans les soins infirmiers offerts (Fries *et al.*, 1994; Coutton, 2000a). Bien que cette proportion puisse varier selon le type d'organisation (organisations de soins à domicile, pavillons ou institutions de soins de courte ou longue durée), elle demeure majoritairement la plus importante. Ces données sont d'ailleurs confirmées au Québec par l'étude d'Hébert et ses collaborateurs (1997) dont les résultats ont montré que la composante du coût des soins infirmiers et d'assistance représentait de 50 à 70 % du coût total selon les milieux et les divers scénarios de valorisation de l'implication de la famille. Les catégories de coûts considérées dans cette étude étaient les soins, l'hébergement (infrastructure et fonctionnement) et le support administratif.

Cette forme de budgétisation basée sur des groupes iso-ressources comporte différents avantages. Le premier est l'équité, dans le sens qu'elle reconnaît, de façon plus adéquate, la clientèle prise en charge par l'établissement. Elle peut améliorer la productivité, par exemple en diminuant les durées de séjours inutiles ou en améliorant la surveillance des procédures diagnostiques et thérapeutiques, offrant ainsi la possibilité de dégager des ressources additionnelles. Différentes évaluations ont montré qu'elle apportait des améliorations notables à ce chapitre dans les établissements de soins de courte durée (Soderstrom, 1992). Par contre, on

connait peu l'effet de cette modalité sur la productivité dans les milieux de soins de longue durée (Thorpe et *al.*, 1991). Enfin, la mise en place des systèmes d'information nécessaires à la facturation constitue un outil précieux pour l'évaluation de la performance et l'allocation des ressources. Elle offre aussi l'opportunité de mieux comprendre les résultats obtenus en fonction des ressources investies pour une clientèle en particulier. Toutefois, d'autres impacts s'inscrivent en faux contre cette modalité de paiement. En fait, certains systèmes de ce type sont très complexes, ce qui occasionne quelques difficultés lors de la classification des patients dans les différents groupes. Cette modalité est aussi sujette aux manipulations des intervenants si l'information n'est pas recueillie d'abord à des fins cliniques et de façon continue. Ainsi, certains établissements peuvent être tentés de classer à nouveau les usagers vers d'autres catégories habituellement plus coûteuses, mais aussi plus payantes, affectant, par le fait même, le principe d'accessibilité. De plus, la catégorisation est fortement dépendante de la qualité des données cliniques d'où l'importance d'utiliser des outils cliniques fiables et valides. Enfin, des investissements importants et coûteux sont nécessaires en technologie d'information (Lemay, 1997). Toutefois, plusieurs arguments négatifs peuvent être réduits par la présence de différentes mesures. D'une part, il est possible d'apporter une attention particulière au développement de ces systèmes en mettant au point des systèmes d'information informatisés permettant d'inscrire, de recueillir et de suivre régulièrement les données cliniques et administratives. Puisque la thématique des ressources informationnelles est au cœur des préoccupations du système de santé québécois, elle ne devrait plus constituer une entrave à ce type de développement. En effet, le MSSS reconnaît que les ressources informationnelles constituent un levier stratégique pour la transformation et la modernisation du réseau au même titre que le sont les ressources humaines, matérielles et financières (Beaulieu, 2001). D'autre part, d'autres mesures, comme la formation appropriée du personnel clinique et de gestion, la validation des informations utilisées et, enfin,

l'introduction de programmes continus d'amélioration et d'évaluation de la qualité des soins, offrent la possibilité d'annuler les aspects négatifs de la modalité de paiement par cas.

2.3 L'évaluation

Une fois la modalité de paiement choisie, il importe de vérifier dans quelle mesure les montants d'argent sont bien utilisés. L'obligation d'évaluer est inscrite dans la loi 120 sur les services de santé et services sociaux. Des articles de cette loi précisent l'implication des régies régionales dans l'évaluation des plans de services et des programmes, alors que d'autres obligent les établissements et les organismes à se préoccuper de l'évaluation et à fournir aux régies l'information requise à cette fin. En s'intégrant directement au sein du processus de gestion, l'évaluation y est vue comme un outil d'aide à la prise de décision permettant de poser un jugement structuré sur les plans de services ou programmes afin de répondre à la reddition de comptes dont les régies sont maintenant imputables (Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie, 2000). Pour cette démarche, toutes les diverses composantes du cycle de gestion d'un programme peuvent être les cibles de l'évaluation, que ce soit les objectifs, la structure, le processus ou les résultats (Berthiaume, 1996). Cet exercice peut prendre différentes formes comme le monitoring et le suivi de gestion qui sont généralement assurés par un suivi administratif. Ce suivi permet aux gestionnaires de s'assurer de la mise en œuvre et de l'implantation des programmes, d'en suivre le fonctionnement et de prendre les mesures nécessaires pour corriger les écarts qui pourraient se présenter. Il permet également de suivre l'évolution de certains aspects de la performance des programmes comme l'accessibilité et la continuité. Les principaux responsables de suivi sont habituellement les gestionnaires et les responsables de dossiers. Ils ont la responsabilité de définir des objectifs réalisables et de prévoir

les résultats, les moyens, les actions et les processus selon un échéancier précis. Ils ont aussi la responsabilité de définir et de suivre des indicateurs opérationnels et pertinents faisant habituellement partie d'un tableau de bord (Voyer, 2000).

L'évaluation peut aussi être basée sur l'élaboration d'indicateurs de qualité. Selon le cadre de Donabedian (Pineault et Daveluy, 1995), la qualité des soins et services ne se mesure pas seulement en fonction des résultats obtenus, mais aussi en tenant compte des ressources investies et de ce qu'il est possible de réaliser dans un contexte donné. Pour apprécier la qualité, il faut donc établir un lien entre une structure, un processus et des résultats effectifs positifs (outcomes) ou négatifs (adverses outcomes) (Brunelle, 1993). Toutefois, dans ce cas, l'exercice est plus complexe et exige généralement l'élaboration de devis d'étude rigoureux et la collaboration des chercheurs.

Si on examine de plus près le concept qui nous préoccupe soit celui de l'autonomie, l'évaluation peut s'intégrer sous différents aspects. À ce sujet, Palombo (1986) cerne les objectifs de l'évaluation de la perte d'autonomie à trois niveaux. Au niveau de l'individu, ils consistent à mieux apprécier le retentissement des déficiences et d'adapter au mieux la prise en charge médico-sociale ou son orientation vers les structures sanitaires et sociales adéquates. Au niveau des groupes, ils cherchent plutôt à tester des actions de prévention ainsi que l'efficacité des différentes interventions. Enfin, au niveau des institutions, ils estiment la charge de travail et les conséquences financières de la dépendance et s'efforcent d'améliorer la planification future des structures sanitaires.

Pour conclure, n'oublions pas que l'évaluation n'est pas une fin en soi, mais plutôt un moyen pour obtenir les meilleurs résultats compte tenu d'un contexte en particulier. Ici, le contexte en particulier est celui de l'interminable recherche du contrôle des coûts de santé qui nous confronte à un véritable paradoxe. D'un côté, les discours vertueux sur les bienfaits de la qualité abondent. À l'opposé, on demande aux prestataires de soins de se montrer plus responsables dans l'utilisation des ressources et l'on suggère fortement aux usagers de consommer moins. Ainsi, selon la perspective adoptée, l'atteinte des « bons » résultats pourra différer (Brunelle, 1993). Enfin, comme le dit si bien Panchaud (1999), il reste à espérer que le concept de qualité, véritable leitmotiv des systèmes de santé, soit le fameux remède miracle pour améliorer l'efficacité et la survie de ces systèmes.

3. Les systèmes de classification

Comme énoncé précédemment, tous les intervenants, gestionnaires et chercheurs en soins de longue durée s'accordent sur l'importance de l'équité régionale lors de l'allocation des ressources et de l'accessibilité à des services de qualité afin d'améliorer, ou du moins maintenir, l'état de santé des personnes âgées (Béland et Lemay, 1995; Bergman *et al.*, 1997; Hollander et Pallan, 1995). Or, cet état de santé est dépendant d'une multitude de facteurs comme la quantité et la qualité du service fourni, les événements inattendus, les ressources disponibles, les caractéristiques de l'utilisateur et les compétences des intervenants (Malloch *et al.*, 1999; O'Brien Pallas *et al.*, 1997). Pour déterminer la relation entre ces éléments et l'état de santé, il est essentiel de pouvoir comparer des groupes d'utilisateurs similaires par leurs attributs comme, par exemple, la gravité de la maladie, les facteurs de risque, l'intensité de soins infirmiers, l'intensité de soins médicaux requis ou le coût des ressources fournies, ce qui nous conduit au concept de

classification des usagers (Almeida et Persson, 1998). Considérant la multitude des systèmes de classification déjà existants, cette section se propose de distinguer brièvement les principales approches utilisées et les types de systèmes fréquemment rencontrés dans le domaine de la santé. **L'article 1** est ensuite inséré. Dans un premier temps, cet article présente les différents systèmes de type iso-ressources et identifie les particularités au plan méthodologique. En second lieu, il propose une méthodologie rigoureuse pour le développement de groupes iso-ressources pour les services de longue durée aux personnes âgées dans un système de soins intégrés.

3.1 Les différentes approches utilisées

Un système de classification est un processus pour déterminer, valider et suivre de près les services requis par la condition d'un usager dans le temps, dans le but d'assister à la détermination d'un ou plusieurs des éléments tels que la planification des soins, l'allocation des ressources, la dotation en personnel, l'orientation de l'usager dans le système, la planification et la défense du budget, le remboursement des coûts et le maintien des standards de qualité (Edwardson et Giovannetti, 1994; McConnell, 2000). La préoccupation de classer les personnes dans le domaine de la santé n'est pas récente. Déjà, à l'époque de Florence Nightingale, on les regroupait selon l'acuité de leurs besoins de soins, en plaçant les personnes requérant plus de surveillance près du poste des infirmières ou en regroupant les individus dans un état critique dans des unités de soins intensifs (Thibault et *al.*, 1990). Les systèmes de classification existent dans de nombreuses disciplines de la santé. Par ailleurs, c'est probablement dans le domaine des soins infirmiers que l'on retrouve la plus grande quantité et diversité de systèmes de classification en raison du fait que ce type de soins occupe généralement de 60 à 80 % des coûts dans un établissement de santé (Delacretaz et Frutiger, 1994; Mc Connell, 2000). Cependant, la

terminologie employée en référence aux systèmes de classification varie largement selon les finalités recherchées (ex : plan d'intervention, orientation, dotation, financement), les milieux cliniques d'application (ex : centre hospitalier, soins à domicile, soins ambulatoires, centre d'hébergement), la clientèle visée (ex : santé mentale, pédiatrie, soins de longue durée), ce qui contribue à une certaine confusion dans ce domaine. De plus, le terme classification est parfois incorrectement utilisé pour décrire des systèmes de mesure de charge de travail en soins infirmiers qui, en fait, n'emploient pas le regroupement ou les principes de classification de patients.

Sans prétendre à l'exhaustivité, il existe trois grandes approches pour le développement des systèmes de classification en santé. D'une part, il y a les systèmes développés par l'approche directe. Ces systèmes sont généralement des mesures de charge de travail en soins infirmiers désignés par les acronymes PRN 80, GRASP, NISS, MESSII, CTMSP (Thibault *et al.*, 1990). Un outil de mesure de la charge de travail en soins infirmiers compile les heures-soins requises pour des usagers à partir de temps standards validés des activités de soins qui leur sont nécessaires. Cette information permet de faire une recommandation objective et chiffrée du nombre de personnes nécessaires pour faire ces activités *prévisibles* pour 24 heures et par quart de travail. Ces systèmes utilisent habituellement l'approche additive en se basant sur le postulat que les besoins de l'usager sont équivalents à la somme d'un certain nombre, d'un certain type et fréquence d'activités ou de tâches de soins qui sont généralement des soins infirmiers ou d'assistance. Chaque activité, traitement ou procédure possède un poids ou un pointage correspondant. Chaque point correspond ensuite à un certain nombre de minutes et la somme de ces minutes fournit une estimation de la charge des soins requis. En fait, cette procédure est centrée sur les tâches et n'est pas vraiment reliée à la création de groupes de sujets mais plutôt à des niveaux d'intensité de soins. Dans ce genre de système, on ne tient pas compte des

interactions possibles entre les facteurs cliniques à la fois objectifs et subjectifs. Un autre postulat est qu'une activité particulière prend la même quantité de temps, en moyenne, peu importe les caractéristiques du patient, les compétences de l'intervenant ou les particularités organisationnelles.

La deuxième approche est une approche indirecte qui utilise des indicateurs critiques pour représenter des groupes d'activités de soins. Les éléments sélectionnés sont considérés corrélés fortement avec la quantité de soins infirmiers et ont démontré leur utilité pour distinguer les patients qui requièrent peu de soins de ceux qui en requièrent plus intensément. Les indicateurs peuvent refléter des besoins comme l'assistance pour le bain, pour marcher, ou peuvent représenter la condition (ex : inconscient), l'état de la personne (ex : aveugle), ou une activité de soins spécifique (ex : pansement complexe). Ils sont habituellement cotés selon différents niveaux d'intensité, représentant les besoins ou la situation des individus, pour ensuite être combinés de façon à former une valeur unique pour chaque sujet. Le regroupement des indicateurs est ensuite effectué par consensus, en comité, ou par approche statistique comme l'analyse de régression multivariée ou l'analyse factorielle. Ces indicateurs sont eux aussi adaptés aux réalités cliniques comme le système OMAHA pour les soins à domicile ou le système MEDICUS en centre hospitalier de courte durée (Edwardson et Giovannetti, 1994). Par ailleurs, le système OMAHA ne comporte pas de module pour l'allocation quantitative ou qualitative de personnel et MEDICUS ne donne aucune information en regard de la validation du lien entre les indicateurs et la charge de travail.

Enfin, en troisième lieu, on retrouve une approche qui réfère à une façon différente de présenter les données que par un résultat global. En effet, pour certains chercheurs (Finch et *al.*, 1995;

Fries, 1990; Furner et *al.*, 1995), l'utilisation d'un résultat global masque une certaine réalité et permet difficilement de dégager l'image clinique réelle du patient. Ainsi, comme ils le suggèrent, un même résultat peut être obtenu par des combinaisons d'items différents puisque les sujets peuvent être affectés par des conditions chroniques différentes. La connaissance des différents profils offre une information plus raffinée et est, dans ce cas, beaucoup plus utile aux intervenants. Selon cette approche, les systèmes sont aussi basés sur l'évaluation d'indicateurs reliés aux soins des patients mais ils regroupent les sujets en utilisant une approche statistique différente, comme la classification automatisée (cluster analysis). Les sujets évalués sont alors comparés aux groupes d'individus qui possèdent des caractéristiques communes, qui requièrent à peu près le même mélange et niveau de services et qui imposent des ressources ou des coûts similaires à l'établissement concerné, d'où le terme iso-ressources (Dilts et *al.*, 1995). Par ailleurs, des temps standards de soins infirmiers ou autres types de services ou des coûts standards sont attribués pour chacun des groupes par des procédures de validation particulières qui varient aussi grandement.

3.2 Les types de groupes iso-ressources

Comme cette étude se préoccupe plus particulièrement du développement d'un système de classification basé sur la formation de groupes iso-ressources, il apparaît important de situer les systèmes actuellement opérationnels dans différents pays. En effet, il existe plusieurs systèmes développés selon ce principe pour répondre aux besoins très spécifiques de certaines clientèles (soins ambulatoires, santé mentale, pédiatrie, etc.). Nonobstant le développement de ces systèmes à des fins bien spécifiques, trois types de systèmes, conçus aux États-Unis, sont plus fréquemment utilisés et généralement bien répandus à travers le monde. Il y a les DRGs

(Diagnosis Related Groups) en soins de courte durée (Fetter et *al.*, 1980), les RUGs (Resources Utilization Groups) en soins de longue durée (Fries et *al.*, 1994), et les FRGs (Functional Related Groups) utilisés en réadaptation (Stineman et *al.*, 1994). Ces classifications se différencient habituellement par les variables indépendantes et dépendantes caractérisant la population visée.

C'est aux États-Unis, au début des années 80, que la première classification appelée DRG fut développée dans les milieux de soins de courte durée (Fetter et *al.*, 1980). Cette classification était basée sur l'âge, le sexe, le diagnostic et les comorbidités pour prédire la durée de séjour. En principe, si le système de classification est parfait, les variations qui apparaissent entre les centres hospitaliers résultent, non pas des caractéristiques des usagers, mais plutôt de l'organisation des services de l'établissement et du mode de pratique médicale (Wilkinson et Siansbury, 1995).

Par ailleurs, bien que le système DRG soit utile en soins de courte durée, ce type de classification n'est pas approprié dans le cas où le diagnostic n'a pas de relation avec la raison d'admission ou les soins apportés aux patients, comme c'est le cas pour les soins de longue durée. En effet, l'étiologie est souvent mal connue et quand elle l'est, s'avère multifactorielle. Ensuite, la physiopathologie ne suit pas un modèle linéaire mais fait intervenir plusieurs facteurs favorisants ou précipitants. Enfin, les manifestations cliniques ont une autre dimension qui est le temps. En fait, la durée est l'une des caractéristiques principales de la maladie. Dès lors, on s'intéresse aux incapacités plutôt qu'aux diagnostics et à la consommation des ressources journalières ou à l'intensité de services plutôt qu'à la durée de séjour. C'est ainsi que les RUGs firent leur apparition. Un RUG est un groupe homogène de sujets expliquant l'utilisation journalière des ressources et possédant des caractéristiques principalement liées aux activités de la vie quotidienne (Hornbrook, 1989).

Enfin, on s'est intéressé au développement d'un système qui puisse tenir compte de la population desservie en réadaptation. Bien qu'ils prédisent la durée de séjour, les DRGs ne peuvent pas être utilisés en réadaptation puisqu'ils sont basés principalement sur des diagnostics alors que les personnes en réadaptation sont confrontées à de multiples diagnostics. D'ailleurs, les DRGs n'expliquent que 12 % de la variation des coûts dans les milieux de réadaptation (Stineman, 1995). Certains systèmes de santé utilisent le système RUG pour financer les services de réadaptation offerts dans les « nursing homes ». Ils se restreignent alors à prédire l'intensité de service sans considération pour la durée de séjour, ce qui limite les possibilités de planification des ressources cliniques puisque les admissions et les congés en réadaptation sont fréquents. Pour pallier ces limites, Stineman et ses collaborateurs (1994) ont développé le système FIM-FRG utilisé dans les milieux de réadaptation intensive aux États-Unis. En fait, pour développer un système de classification en réadaptation, il faut pouvoir non seulement tenir compte des variables dépendantes comme l'intensité de services à la manière des RUGs, mais également de la durée de séjour comme dans les DRGs. En fait, la durée de séjour est généralement plus longue en réadaptation qu'en soins de courte durée, mais plus courte qu'en soins de longue durée. Ce type de groupes iso-ressources fut construit de façon à considérer ces différents éléments.

Par ailleurs, outre la diversité des milieux d'application, ces systèmes possèdent quelques similarités. Tout d'abord, ils ont été conçus à des fins de gestion opérationnelle comme la dotation en personnel et l'attribution des budgets aux établissements. De plus, aucun d'entre eux ne se préoccupe de considérations cliniques individuelles comme l'orientation d'une personne dans le réseau sociosanitaire, ni de préoccupations collectives comme la planification des services et ressources pour un territoire donné.

3.3 Les méthodes d'analyse

On retrouve généralement deux méthodes d'analyse statistique de classification. La première classifie les sujets en formant des groupes à l'aide des analyses de classification automatisée (ACA) (cluster analysis). Leur but est de classer un grand nombre de personnes en petits groupes ou classes mutuellement exclusives dans lesquels les membres ont les mêmes caractéristiques. La deuxième combine des poids pour certaines caractéristiques pour former une valeur unique pour chaque sujet de façon à définir un index. Les poids sont alors déterminés par le jugement d'experts, par des études de temps et mouvement ou par des techniques de régression multivariées. Selon Fries (1990), les classifications élaborées à partir des techniques de cluster analysis sont préférables à celles utilisant la régression multivariée. Les principales justifications tiennent au fait que les variables habituellement utiles pour prédire la variation dans les ressources sont, la plupart du temps, hautement corrélées. De plus, elles peuvent présenter des interactions qui sont également utiles pour prédire l'utilisation des ressources. Or, la régression multivariée n'accepte pas de collinéarité entre les variables et rend difficile l'interprétation lorsque l'on est en présence d'interactions. Alors, les index peuvent sacrifier la précision et la réalité en ne reconnaissant pas ces interactions. En fait, selon certains chercheurs (Dilts et al., 1995) l'utilisation de la régression est inappropriée pour cette situation, car l'objectif est de déterminer l'interdépendance des multiples variables en regard de l'utilisation d'une variété de ressources cliniques, alors que dans une régression linéaire, on cherche à déterminer la relation de dépendance (par exemple heures/coûts) à partir d'un ensemble de variables indépendantes. Dans ce cas-ci, l'intérêt n'est pas de savoir comment le groupe affecte une variable dépendante comme le coût ou les heures, mais comment chaque groupe de patient est relié à un ensemble de ressources. De plus, l'analyse de régression par stepwise fournit la 1^{re} meilleure variable, ensuite

la deuxième meilleure et ainsi de suite. Le problème avec cette approche est que 2 ou 3 variables qui sont fortement corrélées avec la variable initiale ne vont pas apparaître dans la régression comme de bons prédicteurs de la variable. Toutefois, l'analyse de classification automatisée contourne cette difficulté en groupant les variables corrélées. En fait, le principal avantage que l'on peut retirer des index est leur sensibilité au changement.

Dans le domaine de la santé, plusieurs des systèmes de type RUG et le système DRG ont été dérivés à l'aide d'une variante d'ACA appelée AID (Automatic Aid Detector), qui sert de base à l'analyse de variance dans un programme appelé AUTOGRP. La méthode AID divise les données de façon récursive en sous-ensembles, à l'aide de divisions dichotomiques, où chaque division est basée sur la valeur particulière de variables indépendantes de façon à ce que l'erreur de prédiction de la variable dépendante (utilisation des ressources) soit minimisée. Le problème, avec cette méthode, tient au fait que la classification est grandement modifiée par la variable dépendante, alors que la mesure de cette variable est affectée par de nombreux facteurs. Elle peut être influencée par la qualité du personnel, par la dotation en personnel, par les pratiques de travail, par le type de résidents ou par la disposition physique.

On note, également, des problèmes associés à l'utilisation de la méthode hiérarchique. Avec cette méthode, les groupes se forment en trouvant la paire d'objets la plus proche en accord à une mesure de distance. L'algorithme continue, une étape à la fois, en rassemblant les paires d'objets jusqu'à ce que tous les objets soient regroupés. Une fois que deux objets sont groupés, ils le demeurent jusqu'à l'étape finale. La méthode peut être agglomérative ou divisive, mais c'est toujours le même principe qui est utilisé (Dilts et *al.*, 1995; Hair, 1998). Par exemple, si on utilise le système RUG III, une personne avec un problème de déshydratation et un problème de

comportement est placée dans la branche « cliniquement complexe » qui considère le problème de déshydratation, et par la suite, est subdivisée selon les AVQ. De cette manière, les problèmes de comportement ne sont jamais pris en compte (Fries et al, 1994). Pour contourner ce problème, on pourrait utiliser toutes les variables possibles dans chaque division. Toutefois, cette procédure augmenterait considérablement le nombre de classes et rendrait difficile les analyses. En fait, par cette méthode, il risquerait d'y avoir autant de classes que de sujets dans l'échantillon (Aldenderfer et Blashfield, 1984; Hornbrook, 1989). Un moyen pour éviter ces problèmes consiste à utiliser les méthodes plus traditionnelles d'ACA qui ne forment pas les groupes en cherchant à prédire une variable dépendante puis, dans une seconde étape, de faire correspondre les ressources et les coûts associés à chacun des groupes de sujets (Dilts et al., 1995).

3.3.1. Les analyses de classification automatisée

En effet, les analyses de classification automatisée traditionnelles regroupent les individus de façon à maximiser l'homogénéité des individus à l'intérieur du groupe tout en maximisant l'hétérogénéité entre les groupes. L'analyse de classification automatisée est comparable, en partie, à l'analyse factorielle dans son objectif d'évaluer la structure mais elle en diffère parce qu'elle analyse des groupes d'objets alors que l'analyse factorielle vise principalement à grouper des variables. Il est aussi possible d'utiliser une autre méthode qui permet de regrouper des individus comme l'analyse factorielle de type Q. Ces deux approches comparent une série de réponses à un nombre de variables et placent les individus dans plusieurs groupes différents (Hair et al., 1992). Toutefois, les groupes résultant de ce genre d'analyse ne seront pas les mêmes que ceux issus d'une analyse de classification automatisée (Norman et Streiner, 1997). En effet, l'analyse factorielle de type Q regroupe les sujets sur les intercorrélations entre les moyennes et l'écart-type des

répondants. Les personnes ainsi regroupées sont celles dont les variables varient selon la même importance et de la même façon peu importe le niveau des variables, alors que l'ACA groupe les individus en utilisant une mesure de similarité pour classifier les sujets qui se ressemblent en regard du niveau de la variable.

Rappelons que l'analyse de classification automatisée ne fait pas d'assumption préliminaire à propos des différences à l'intérieur d'une population, contrairement à d'autres méthodes tels l'analyse discriminante et AID et les groupes ne sont pas prédéfinis, comme dans l'analyse discriminante. Alors, l'analyse de classification automatisée sert à les identifier. La technique utilise grossièrement deux étapes. La première est la sélection et l'application d'une mesure de similarité ou de l'association entre les entités dans le but de déterminer combien de groupes existent dans l'échantillon. La deuxième est de profiler les groupes dans le but de déterminer leur composition. Cependant, avec les bénéfices des analyses de classification, viennent aussi certains avertissements. L'analyse de classification automatisée ne possède pas de base statistique de laquelle on peut tirer une inférence statistique d'un échantillon de la population et est utilisée principalement comme une technique exploratoire. La solution n'est pas unique et l'appartenance à un groupe pour n'importe laquelle des solutions est dépendante de plusieurs éléments de la procédure. Ainsi, pour un même échantillon, plusieurs solutions peuvent être obtenues en variant seulement un ou plusieurs éléments. De plus, cette analyse va toujours créer des groupes en dépit de l'absence d'une structure dans les données. Enfin, la solution est totalement dépendante des variables utilisées. L'addition ou le retrait de variables pertinentes ou non pertinentes peut avoir un impact substantiel sur la solution obtenue. À chaque étape de la réalisation le chercheur doit prendre des décisions et chacune de ces décisions peut avoir un impact sur les résultats de l'analyse. En fait, il n'existe pas de recette pour savoir exactement

comment effectuer avec succès une ACA et c'est pourquoi le chercheur doit appliquer une méthodologie systématique à chacune des étapes et bien connaître le domaine d'application pour s'assurer de la validité des groupes formés (Everitt et Dunn, 1991).

3.3.1.1. Examen et traitement des données

Dans un premier temps, comme pour toutes les analyses, il est utile de se faire une représentation des données. Le but de cette étape est de les visualiser pour s'assurer qu'une structure particulière existe. Il faut ensuite les examiner pour vérifier si nous devons réduire les données, transformer les variables pour les standardiser, remplacer les données manquantes et décider d'inclure ou de retirer les données extrêmes. Ces décisions sont importantes et peuvent affecter considérablement les groupes générés. À cette étape, une analyse factorielle en composantes principales est souvent utilisée pour réduire les variables dans la situation où il existe potentiellement plusieurs variables à pouvoir être utilisées dans l'analyse ou lorsque l'on s'attend à trop de redondance parmi les variables (Hair et al., 1992). Les scores factoriels ainsi générés sont ensuite utilisés dans les analyses subséquentes. Toutefois, rappelons que l'analyse factorielle génère des dimensions d'égale importance. Lorsque c'est ce que le chercheur désire, alors il est nécessaire de corriger cette interdépendance. Toutefois, Punj et Stewart (1983) rappellent que dans certaines situations, l'interdépendance peut être désirable à des fins théoriques ou pratiques et il devient par conséquent inapproprié d'utiliser cette procédure. Par ailleurs, lors de l'analyse factorielle, il est possible de pondérer les dimensions en multipliant les score factoriels par la variance de façon à respecter le poids original des différentes dimensions. En revanche, il faut se rappeler qu'il existe quand même une perte d'information lors de son utilisation et que les données originales demeurent les plus simples à utiliser et à interpréter.

3.3.1.2. Formation des groupes

À cette étape, il faut sélectionner une mesure de similarité et déterminer une méthode d'analyse de classification. La similarité des objets peut être mesurée de différentes façons selon les buts recherchés (coefficient de corrélation, mesure de distance, mesure d'association, mesure de similarité probabiliste), mais les méthodes qui dominent sont les mesures de distances comme la distance Euclidienne. Par ailleurs, chaque méthode représente une perspective différente qui tient compte des objectifs et du type de données utilisées. Par exemple, les mesures de similarité probabiliste ne peuvent être utilisées qu'avec des données binaires. C'est pourquoi, le choix de la mesure est le plus souvent guidé par le type de variable et la méthode utilisée (ex : hiérarchique ou itérative).

Quant aux méthodes de classification, il en existe également plusieurs. À l'annexe 2, le lecteur peut retrouver un tableau présentant sommairement les méthodes et les mesures les plus souvent rencontrées en analyse de classification automatisée. Toutefois, on retrouve plus fréquemment les deux méthodes suivantes soit les méthodes hiérarchiques et les méthodes non hiérarchiques. Dans la méthode hiérarchique, les groupes commencent à se former en trouvant la paire d'objets la plus proche selon une mesure de distance et se combinent pour former un groupe. L'algorithme continue, une étape à la fois, en rassemblant les paires d'objets jusqu'à ce que tous les objets soient regroupés. La méthode est hiérarchique parce qu'une fois que deux objets sont groupés, ils le demeurent jusqu'à l'étape finale. De cette façon, un groupe formé dans une étape plus lointaine de l'analyse contient les groupes formés dans les étapes précédentes. La méthode peut être agglomérative ou divisive, mais c'est toujours le même principe qui est utilisé. La méthode de Ward est généralement la méthode agglomérative la plus recommandée. Par contraste, les

procédures non hiérarchiques n'impliquent pas un processus de construction d'arbre. À la place, elles assignent les objets dans les groupes une fois que le nombre de groupes à former est spécifié. Cette méthode est utilisée lorsque le chercheur présume que chaque groupe sera différent des autres et qu'il n'y a pas nécessairement un niveau d'organisation supérieur qui peut regrouper ensemble certains groupes. Par exemple, parmi certains diagnostics médicaux, le carcinome forme un groupe différent de la maladie artériosclérotique et ces deux groupes sont différents des désordres hémopoïétiques (Norman et Streiner, 1997). La première étape des méthodes non hiérarchiques consiste à choisir un groupe d'origine et par la suite tous les objets avec le même seuil de distance préalablement spécifié sont inclus dans le groupe. En second, un autre groupe d'origine est choisi et l'attribution continue jusqu'à ce que tous les sujets soit classés. Les objets peuvent ensuite être réassignés s'ils sont plus près d'un autre groupe que de celui qui leur avait été préalablement assigné. Ce dernier élément constitue un avantage appréciable de cette méthode puisqu'elle permet de passer plusieurs fois à travers les données (méthode itérative) et de localiser à nouveau des sujets plus tard dans le processus. Elle peut alors compenser pour une partition initiale pauvre, alors qu'avec l'utilisation d'une méthode hiérarchique, il n'est pas possible de revenir en arrière pour la classification d'un sujet. Il existe différents moyens de sélectionner le groupe d'origine et d'assigner les observations. La méthode «K-means» est l'une des méthodes non hiérarchiques la plus souvent utilisée. Par ailleurs, comme chacune de ces méthodes comporte ses forces et ses faiblesses, de nombreux auteurs (Punj et Stewart 1983, Milligan et Cooper 1985, Hair, 1998, Everitt 1991) recommandent d'appliquer différentes méthodes d'analyses, de comparer les résultats et d'examiner vers quelle solution les différents résultats convergent. Les diverses solutions examinées peuvent provenir de l'utilisation de différentes méthodes (par exemple, une méthode hiérarchique et une méthode non hiérarchique ou encore de la combinaison des deux) ou de la même méthode, mais avec des

mesures de similarité différentes (par exemple la méthode hiérarchique agglomérative avec la mesure «average linkage» et celle «Ward's method»).

3.3.1.3. Fiabilité et validité de la solution

Certaines étapes peuvent être effectuées de façon à vérifier la fiabilité et la validité de la solution. La fiabilité peut être évaluée en appliquant les résultats obtenus sur un autre échantillon ou par l'utilisation de validations croisées. Une des procédures recommandées est celle de Punj et Stewart (1983). Ils suggèrent de diviser l'échantillon en deux sous-échantillons de données, soit D1 et D2. L'échantillon D1 (sujets pairs, par exemple) sert à former les groupes, et l'échantillon D2 (sujets impairs) constitue l'échantillon de validation interne. Une validation croisée de l'échantillon D2, utilisant une solution avec contrainte, et une seconde, sans contrainte, pour chaque nombre n de groupes est appliquée. Pour un nombre n de groupes, la solution avec contrainte classe tous les cas de D2 basé sur les résultats de l'analyse de D1, alors qu'avec la solution sans contrainte, elle n'impose aucune restriction. Un coefficient Kappa est ensuite calculé pour les deux solutions obtenues de D2, pour chaque nombre n de groupes. Ce coefficient peut être utilisé comme mesure objective de la stabilité d'une solution (Punj et Stewart, 1983; McIntyre et Blashfield, 1980).

La validité nécessite une démonstration que la classification est utile et améliore la compréhension du phénomène d'intérêt. Elle peut être évaluée par la validité prédictive. Il s'agit alors de choisir des variables n'ayant pas servi à la classification pour former les groupes, mais reconnues pour varier entre les groupes, et effectuer des tests de signification sur ces variables indépendantes (Hair et al., 1992). On peut également effectuer des analyses de variance pour évaluer comment la classification explique la variation dans certaines variables comme les heures de soins. Ces variables doivent avoir un support théorique ou conceptuel parce qu'elles deviennent le jalon pour

choisir parmi les différentes solutions. On peut aussi recourir à l'analyse discriminante, en décrivant les caractéristiques de chaque groupe pour indiquer comment ils diffèrent sur des dimensions pertinentes. Habituellement, ce sont les caractéristiques sociodémographiques ou cliniques des sujets ou les profils de consommation. Cette analyse décrit non pas ce qui détermine directement les groupes mais les caractéristiques des groupes après qu'ils aient été identifiés (Hair, 1998).

Pour appuyer les décisions, il est possible de déterminer le nombre idéal de groupes par l'utilisation de certains critères d'arrêt, comme le likelihood ratio, le C-index, le Gamma, le Cubic Clustering Criterion (CCC) de SAS. Toutefois, Milligan et Cooper (1985) rappellent qu'aucun critère à lui seul n'est satisfaisant dans toutes les situations et qu'il est, par conséquent, difficile d'affirmer avec assurance laquelle des solutions contient le nombre idéal de groupes. En fait, il n'existe pas de règle définie à ce sujet. C'est pourquoi le chercheur doit utiliser son jugement empirique en considérant le concept et la théorie pour suggérer un certain nombre de groupes. Ainsi, avec une approche rationnelle, il peut intuitivement penser qu'il serait plus facile de travailler avec 8 à 12 groupes. Les décisions peuvent être supportées en ne retenant que celles qui sont en accord avec les aspects conceptuels du problème. En définitive, il est donc préférable d'analyser plusieurs solutions à l'aide de différentes méthodes, d'utiliser une validation croisée et ensuite d'utiliser différents critères comme la pertinence clinique ou la simplicité administrative pour définir la meilleure solution.

3.3.1.4. Interprétation et choix de la solution

Il s'agit maintenant de l'étape cruciale. Il faut confronter les différentes solutions obtenues avec leurs caractéristiques respectives, et se demander si les groupes font du sens au niveau conceptuel et pratique, et s'ils sont utiles pour les objectifs recherchés. Dans la situation présente, il peut être profitable, pour choisir la meilleure solution, de soumettre tous les résultats à un comité d'experts, dont les membres détiennent une expertise clinique en gérontologie, en recherche et en administration. Différentes techniques de consultations d'experts sont possibles comme la technique Delphi (Mayer et Ouellet, 1991), le groupe nominal (Pineault et Daveluy, 1995) ou encore le groupe de discussion focalisée (focus group) (Morgan, 1997). Ces techniques peuvent être utilisées individuellement ou combinées. La définition de différents critères d'évaluation, des considérations théoriques concernant le concept, la considération des objectifs et des conditions associées au système, le jugement pratique, le jugement clinique, et le bon sens permettront de définir la solution la plus avantageuse (Everitt, 1991; Hair et *al.*, 1992; Dilts et *al.*, 1995).

3.4 Les qualités d'un système de classification

Notons que, quel que soit le type de système de santé visé au départ, chaque système de classification devrait posséder au départ un minimum de qualité comme la validité et la fiabilité au même titre qu'un instrument de mesure de même que d'autres qualités telles l'efficience, l'utilité, l'acceptabilité, la robustesse et la flexibilité. En effet, ces caractéristiques sont reconnues essentielles à une implantation réussie dans les milieux cliniques (Charbonneau et *al.*, 1988; De Groot, 1989; De Groot, 1989a; Malloch et *al.*, 1999). Pour être valide, un système doit d'abord pouvoir mesurer ce qu'il est censé mesurer. Dans le domaine de la santé, il doit ainsi contribuer à

la compréhension de l'état de santé de la personne et de ses besoins. En fait, il devrait, autant que possible, reposer sur un cadre conceptuel bien établi ou du moins représenter les présomptions philosophiques concernant la nature des soins visés (Charbonneau et *al.*, 1988, De Groot, 1989a; 1989b). La fiabilité est sa capacité à reproduire un résultat de façon consistante dans le temps et dans l'espace ou lorsqu'il est utilisé correctement par des observateurs différents.

L'efficacité réfère à la capacité du système d'être clair, simple et concis et de requérir peu de temps et d'efforts lors de son utilisation. Ainsi, d'un point de vue conceptuel, les indicateurs ne doivent pas représenter une liste exhaustive de tous les soins potentiels requis, mais plutôt être désignés pour représenter des dimensions différentes et essentiellement reliées aux soins des usagers qui, lorsque considérés ensemble, permettent de prédire le niveau de soins requis. Le standard de parcimonie doit donc primer sur l'exhaustivité. Le système doit aussi être utile. Selon De Groot (1989a), il l'est seulement s'il fait partie en tout temps du dossier du patient et peut servir à des fins à la fois cliniques et administratives. En intégrant l'outil de façon permanente au dossier clinique, on légitimise les objectifs, le processus et les résultats du système de classification. Dans la même foulée, s'ajoute l'acceptabilité. Le personnel clinique acceptera mieux un système qui prend en compte la complexité de l'environnement de soins et l'interdisciplinarité. En effet, les soins dévolus à une personne ne constituent pas seulement la somme de certaines activités mais plutôt les interactions entre les caractéristiques d'une personne (ex : état physique, état psychologique) et celles de son environnement (ex : qualité et quantité du personnel, lieux physiques) (De Groot, 1989a; 1989b; Delacretaz et Frutiger 1994). Parallèlement, le système doit être robuste, c'est-à-dire être capable de résister à l'utilisation que l'on en fait (Brunelle et Saucier, 1999). La robustesse peut être atteinte grâce à certaines qualités intrinsèques du système (par exemple : validité et fiabilité de l'outil de mesure) ou par la mise en place d'éléments extérieurs

(par exemple : monitoring continu des données). Enfin, une dernière caractéristique concerne la flexibilité. En effet, devant l'évolution des besoins des populations et celle des systèmes de santé, un système de classification doit offrir la possibilité de s'adapter aux différentes réalités et pouvoir recevoir, dans le temps et dans l'espace, les modifications requises sans compromettre son intégrité.

4 Premier article de la thèse : Considérations méthodologiques pour le développement de groupes iso-ressources en soins de longue durée

Comme le système de classification visé par cette étude concerne le développement de groupes iso-ressources pertinents pour les soins de longue durée, il importe de distinguer brièvement les principales approches utilisées dans ce domaine. Pour ce faire, **l'article 1** est inséré ici. Dans un premier temps, cet article présente les différents systèmes basés sur des groupes iso-ressources et identifie les particularités au plan méthodologique. En second lieu, il propose une méthodologie rigoureuse pour leur développement dans le domaine des services de longue durée aux personnes âgées dans un système de soins intégrés.

ARTICLE 1 : Soumis à la Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique

Considérations méthodologiques pour le développement de groupes iso-ressources en vue de la planification et de la distribution des services de longue durée aux personnes âgées dans un système de soins intégrés.

Methological considerations in development of case mix groups for planning and delivery of long-term care services for elderly in an integrated care system.

Nicole Dubuc, MSc, PhD(c); Faculté de médecine, Université de Sherbrooke. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Réjean Hébert, MD, MPhil; Faculté de médecine, Université de Sherbrooke. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Johanne Desrosiers, ergothérapeute, PhD; Faculté de médecine, Université de Sherbrooke. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Martin Buteau, DSc; Faculté d'administration, Université de Sherbrooke. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

La correspondance sera adressée à : Nicole Dubuc, MSc, PhD(c), Centre de recherche en gérontologie et gériatrie, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 1036 rue Belvédère Sud, Sherbrooke (Québec) Canada, J1H 4C4
Tél. : (819) 829-7131 – Fax : (819) 829-7141 – Email : ndubuc@courrier.usherb.ca

Titre abrégé : Groupes iso-ressources en soins de longue durée

Mots-clés : Autonomie fonctionnelle, classification, personnes âgées, soins intégrés

Keywords : Functional autonomy, casemix, elderly, integrated care

Résumé (250 mots max)

En raison du vieillissement de la population et sous la pression des restrictions budgétaires et des percées technologiques et scientifiques, la plupart des systèmes de santé des pays industrialisés ont subi une transition importante depuis ces 30 dernières années. Cette situation a eu un effet sur la demande et l'approvisionnement de différents types et niveaux de services en santé, et ce, plus particulièrement pour les structures gériatriques. Pour gérer adéquatement ces ressources, on a observé le déploiement accéléré de systèmes de gestion constitués de groupes iso-ressources tels les systèmes de type RUG (Resources utilization group). Malgré leur emploi répandu, certaines précautions concernant leur développement doivent être soulevées que ce soit en regard du choix de l'échantillon, de la méthode d'analyse, de la mesure des ressources ou des variables de classification utilisées. De plus, aucun de ces systèmes n'a été développé dans le contexte d'une organisation de soins intégrés qui peut suivre l'évolution d'une personne âgée en perte d'autonomie à travers tous les types de ressources du domicile à l'institution. Cet article décrit une méthodologie appropriée à utiliser lors du développement de groupes iso-ressources dans un tel contexte. Par ailleurs, certaines caractéristiques des systèmes actuels sont soulevées de sorte que le lecteur sera mieux avisé lors du choix d'un système de gestion. Enfin, comme une des étapes concerne les analyses de classification automatisée (cluster analysis), nous présentons succinctement les principales étapes à accomplir en mettant en garde le lecteur contre les principaux problèmes qu'il peut rencontrer lors de leur utilisation.

Abstract (250 words max)

Because of population aging, budget compressions and technological and scientific breakthroughs, most health care systems in industrialized countries have undergone major changes in the past 30 years. This has had an effect on the demand for and supply of different types and levels of health services, particularly for geriatric structures. To manage these resources properly, we have witnessed the accelerated deployment of casemix management systems like RUGs (Resource Utilization Groups). Despite their widespread use, certain questions regarding their development must be raised, for example, the choice of sample, analysis method, measurement of resources, or classification variables used. In addition, none of these systems was developed in the context of an integrated care organization that can track the progress of a dependent elderly person through all types of resources – from own home, through intermediate facilities to long-term care institutions. This article describes an appropriate methodology to use when developing casemixes in this context. Also, certain characteristics of existing systems are discussed so that readers are better informed when choosing a management system. Finally, since the methodology includes cluster analysis, we briefly describe the main steps in this process, pointing out the principal problems that may arise.

Introduction

Bien qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de typologie ou de catégorie universelle pour les services dispensés aux personnes âgées, la plupart des systèmes de santé constatent les mêmes difficultés, comme, par exemple, celles d'obtenir une information standardisée [1], de mettre en place des mécanismes simples et proactifs, d'améliorer les mécanismes de concertation entre les ressources et d'offrir des ressources en fonction des besoins réels de la population plutôt que selon des normes ou la disponibilité des ressources [2, 3]. Conséquemment, les différents systèmes de santé cherchent à favoriser un continuum de services tant à domicile qu'en institution. Ils appliquent différents moyens, notamment la mise en place de système d'accès à guichet unique, menant à un réseau intégré de soins et de services, qui assume la responsabilité globale de la santé de la personne âgée sur un territoire donné [4, 5]. Toutefois, le succès de cette approche est tributaire de la mise en place d'un système de gestion clinico-administratif permettant de déterminer et suivre de près les services requis par la condition d'une personne âgée dans le temps et basé sur une conception qui permet de refléter leur réalité sanitaire. Pour y parvenir, une des stratégies adoptées est celle de la définition et de la classification de la clientèle d'un service comme un centre d'hébergement, en groupe d'individus qui possèdent des caractéristiques communes, qui requièrent à peu près le même type et niveau de services et qui imposent des ressources ou des coûts similaires à l'établissement, d'où, le terme groupes iso-ressources ou « case-mix » [6]. La prévalence de ces groupes peut ensuite être utilisée pour estimer les ressources requises pour chacune des régions [7], mais également comme mesure de remboursement des coûts associés à ces ressources comme les systèmes de type RUGs (Resources Utilization Groups) aux États-Unis ou la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-ressources) utilisée en France [8, 9].

Bien que ces systèmes, et plus particulièrement les RUGs III, soient très populaires, ils ont été développés pour rencontrer les exigences des systèmes de santé en place, de sorte qu'aucun d'entre eux n'a été développé dans le contexte d'un système de soins intégré qui peut suivre et répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie dans le continuum de services (domicile, ressources intermédiaires, institutions) [8, 9]. De plus, certaines particularités concernant leur développement doivent être soulevées, que ce soit en regard du choix de l'échantillon, de la méthode d'analyse, de la mesure des ressources ou des variables de classification utilisées.

Par conséquent, l'objectif de cet article est de décrire une méthodologie appropriée à utiliser dans un tel contexte lors du développement de groupes iso-ressources. Par ailleurs, certaines caractéristiques des systèmes actuels sont soulevées de sorte que le lecteur sera mieux avisé lors du choix d'un système de classification. Enfin, comme une des étapes concerne l'analyse de classification automatisée, ACA ou (clusters analysis), il est aussi pertinent d'introduire l'utilisateur potentiel à cette technique d'analyse. Étant donné la grande diversité des écrits, de la terminologie, des méthodes et des logiciels qui concernent ce sujet, il est difficile de retrouver une méthode systématique pour l'appliquer [10,11,12]. C'est pourquoi nous présentons succinctement les principales étapes à accomplir en mettant en garde le lecteur contre les principaux problèmes qu'il peut rencontrer lors de son utilisation.

Développement de groupes iso-ressources

Que ce soit lors de la conception du devis ou au moment de l'application des analyses, le développement de groupes iso-ressources repose sur l'articulation de plusieurs choix et décisions.

Ainsi, à la préparation du devis, on se préoccupera de la sélection de l'échantillon, du choix des variables qui permettront de classer et de décrire les individus en différents groupes, et de la mesure des ressources humaines et financières qui seront associées à ces groupes [6, 11]. À l'étape de l'analyse par classification automatisée, on prendra en compte les étapes suivantes : 1) examen et traitement des variables et des données; 2) choix d'une mesure de similarité et dérivation des groupes selon différentes méthodes; 3) validité et fiabilité des groupes; et 4) choix d'une solution [11, 13, 14]. Du point de vue clinique, soulignons que les groupes formés devraient : a) avoir du sens pour le clinicien en soins de longue durée, de sorte qu'un individu dans un groupe défini puisse être identifiable par l'intervenant comme requérant approximativement le même type de soins ; b) correspondre à un pourcentage raisonnable de sujets ; c) être homogènes en fonction des ressources utilisées et se démarquer les uns des autres par une utilisation différente des ressources tant au plan qualitatif que quantitatif. Quant au système, il devrait : a) fournir un nombre de groupes qui est administrativement aisé à manipuler, b) être désigné pour minimiser les incitatifs négatifs et la manipulation par les intervenants ; c) être facilement mis à jour et révisé aussitôt que nécessaire ; d) permettre l'allocation des ressources humaines, matérielles et financières et, e) remplir d'autres fonctions incluant, l'évaluation et la promotion de la qualité des services [15]. Enfin, pour assurer son succès, le système devra d'abord se montrer utile de façon journalière au clinicien avant de l'être à des fins administratives [16].

1. Conception du devis

1.1 Sélection de l'échantillon

Plusieurs auteurs évoquent l'importance d'obtenir un échantillon représentatif de la variété des sujets existants dans la population visée plutôt qu'un échantillon représentatif de celle-ci, puisque ce dernier n'est pas congruant avec l'objectif d'être représentatif de la structure du phénomène dans la population [6, 15, 17]. Par l'utilisation d'un échantillon représentatif, on représente de cette façon les cas les plus fréquents et il devient difficile de définir les regroupements appropriés pour les cas les moins fréquents. De plus, les cas rares pourront être évalués comme des extrêmes et risqués d'être éliminés lors de l'analyse, ce qui introduirait un biais dans l'estimation de la structure [11, 17]. En fait, il est essentiel d'obtenir un nombre suffisant de sujets dans chaque niveau de soins, soit du plus faible niveau de soins au plus lourd niveau. Dans le cas des personnes âgées, pour élaborer un système qui tienne compte, entre autres, de la maladie chronique et de son étiologie multifactorielle, on doit se concentrer sur la personne qui la vit et qui en subit les conséquences et, dès lors, on recherchera différents niveaux d'incapacités [18]. Dans un système de soins intégrés, on s'assurera que l'échantillon reflète la population visée qui utilisent les services en terme d'âge, de sexe, et de conditions de santé spécifiques aussi bien à domicile, qu'en milieu d'hébergement intermédiaires et dans les milieux de soins de longue durée. Or, bien que les concepteurs des RUGs III aient pris la précaution, contrairement aux systèmes précédents [8, 19], d'utiliser des échantillons stratifiés pour mieux représenter les cas les plus rares, ils se sont toutefois limités à recueillir leurs échantillons dans un contexte bien particulier, soit dans les « nursing homes ». En fait, aux États-Unis, ces institutions servent souvent de maison de convalescence après une hospitalisation ou une chirurgie, de sorte que 50 % de leur clientèle n'y séjourne pas plus longtemps que six mois et nécessite de la réadaptation pour pouvoir retourner à domicile [5]. Ces regroupements ne s'appliquent donc que dans des systèmes de santé qui fonctionnent de façon similaire. D'ailleurs, Carpenter et ses collaborateurs, ont montré que les RUGs III expliquaient 45 % de la variation des ressources lorsque les sujets provenaient de milieux

mixtes (soins de courte durée, soins de longue durée et réadaptation), alors qu'ils n'expliquaient que 23 % lorsqu'ils étaient utilisés uniquement dans des milieux de soins de longue durée [20].

Une autre précaution tient à la sélection des établissements. Si l'on désire utiliser des mesures de temps de soins en temps réels (services réellement fournis) pour la détermination des ressources associées aux sujets, il faut présumer que les services sont offerts en quantité suffisante et tenir compte de la qualité des services des établissements répertoriés. Bien qu'aux États-Unis, les auteurs des RUGs III aient pris la précaution de sélectionner des établissements de meilleure qualité, un débat important se poursuit toujours concernant l'adéquation des ressources humaines aux besoins réels des personnes âgées en «nursing homes» [21, 22]. Par ailleurs, cette précaution est de moindre importance si on associe aux groupes la mesure des ressources requises, plutôt que celles fournies, à l'aide d'instruments fiables de mesure de la quantité des soins requis, comme le CTMSP modifié (Classification par Type en Milieux de Soins Prolongés) [29].

1.2 Le choix des variables de classification

Soulignons que cette étape est celle qui a le plus d'influence sur les groupes qui seront dérivés de l'analyse. Cette sélection doit être effectuée en regard de considérations cliniques et pratiques aussi bien que pour des considérations théoriques et conceptuelles. Les techniques de classification n'ont aucun moyen de distinguer les variables pertinentes de celles qui ne le sont pas. L'inclusion d'une variable non pertinente augmente les chances d'obtenir des cas isolés ou extrêmes sur ces variables et ainsi affecter les résultats de l'analyse [11]. D'un point de vue clinique, la sélection des variables de classification devra être guidée par les caractéristiques

suivantes : a) les mesures doivent être valides, fiables, sensibles et faciles à recueillir, b) elles ne doivent pas permettre la manipulation par l'intervenant c) elles doivent refléter les attributs cliniques pertinents du patient, d) elles ne doivent pas être une mesure directe du modèle de soins ou de services et enfin e) elles ne doivent pas, non plus, refléter les attributs des intervenants [15]. C'est probablement à cette étape où l'on retrouve la plus grande limite des groupes iso-ressources actuellement utilisés. Les variables utilisées se classent habituellement selon les catégories suivantes : les activités de la vie quotidienne, les conditions médicales sous-jacentes ou diagnostic médicaux, les services requis, les problèmes cognitifs et comportementaux [8, 19]. Or, dans le domaine des soins de longue durée, les groupes iso-ressources ne peuvent pas être dépendants du diagnostic, puisque les personnes âgées sont habituellement affectées par de multiples pathologies, souvent non spécifiques. De plus, ils ne doivent pas incorporer des variables dites « incitatrices » comme les heures de réadaptation physique, de physiothérapie, le nombre de visites du médecin, la présence de pansements, d'oxygène ou de dosages ingéré-excrété, etc. comme variables indépendantes. En fait, ces variables sont des processus de traitement qui deviennent des incitatifs à leur utilisation, même si le besoin n'est pas existant. Elles n'informent pas sur l'identité de l'individu et la raison pour laquelle il reçoit le service [15]. Toutefois, une constante positive de ces groupes iso-ressources est qu'ils sont, pour la plupart, composés au minimum des activités de la vie quotidienne (AVQ), bien qu'elles varient en nombre d'items (de 3 à 8) et en nombre de niveaux reconnus de l'échelle de cotation (1 à 5, mais plus souvent 2). Plusieurs chercheurs soulignent que les AVQ sont des facteurs majeurs pour les variations des ressources [20, 24, 25]. En ce sens, la grille AGGIR en France utilise 10 variables discriminantes issues de l'outil Gêronte qui évalue l'autonomie [9]. Toutefois, on lui reproche une faible fiabilité et une mesure imprécise de l'autonomie mentale [26, 27]. Selon Hornbrook [15], une approche utile serait, tout simplement, de développer une hiérarchie conceptuelle de la perte des AVQ, en y

ajoutant les comportements et l'état mental. Cette affirmation est appuyée par une étude réalisée au Québec, qui confirme que les troubles cognitifs corrélaient fortement ($r = 0,72$) avec les heures de soins infirmiers et d'assistance et induisent une augmentation des coûts variant de 10 à 68% selon les milieux de vie [28]. Pour tenir compte des personnes vivant à domicile, on devrait aussi considérer les activités domestiques comme préparer les repas ou faire l'épicerie.

1.3 La mesure des ressources

1.3.1 Les heures de soins

Pour la plupart, les systèmes RUGs ont utilisé des temps de soins fournis en temps réel évalués à partir d'études de temps et mouvement. La faiblesse de cette méthode tient au fait qu'elle prend en compte l'effet des variations dans le temps occasionné par d'autres facteurs que les besoins de la personne comme l'efficacité, la qualité des soins, l'urgence de certaines situations, l'observance et la collaboration des patients, la disponibilité des ressources humaines, les compétences du personnel, les pratiques de travail et la configuration des lieux physiques [24]. Quoique ces éléments soient pertinents dans le développement d'un système équitable, on ne désire pas que les groupes soient formés pour expliquer ces variations, mais pour expliquer l'utilisation pure des ressources. Ces éléments devraient plutôt être considérés en parallèle de façon à inciter les organisations à améliorer leur performance et leur qualité des soins. De plus, les méthodologies utilisées pour ces études peuvent être discutables. Par exemple, les méthodes d'observations sont souvent courtes, par exemple, 24 heures, parfois même 8 heures, ce qui augmente la probabilité de refléter des variations transitoires plutôt que le niveau permanent des soins [8, 19] Turner et al. [24] suggèrent plutôt d'utiliser une mesure qui reflète les besoins de la personne en

tendant d'estimer les temps requis. Ainsi, en France, le système PRN a été utilisé. Il s'agit d'un instrument valide et utile pour l'évaluation de la charge requise en soins infirmiers. Toutefois, il fait appel à la rédaction des plans de soins comme source d'information. L'utilisation adéquate du système est ainsi dépendante dans une large mesure de l'aptitude des infirmières à élaborer un plan de soins adéquat [29].

En revanche, Fries et Cooney [30] affirment qu'il n'est pas approprié d'utiliser seulement des estimations d'heures de soins requises. Ils notent que ces estimations sont affectées par les différentes façons d'interpréter le temps idéal. De plus, ces systèmes tendent à surestimer les temps requis puisqu'ils ne considèrent pas les activités faites simultanément qui peuvent représenter environ 20 % des activités réalisées par 24 heures [31]. Il est aussi souvent difficile de se représenter le temps requis pour des patients qui présentent des problèmes cognitifs ou des problèmes de collaboration. En fait, le choix de mesurer la charge de travail au moyen de soins requis standard comporte la faiblesse intrinsèque de ne pas tenir compte de la spécificité des patients dans l'évaluation du temps [29]. Quoi qu'il en soit, il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus sur ce qui constitue la meilleure façon de mesurer le travail infirmier. Cependant, avec les nouvelles technologies disponibles, il est possible de raffiner l'information en considérant une multitude de facteurs pour tenter de mieux cerner la complexité des soins. C'est pourquoi, l'utilisation de plusieurs méthodes, comme des études de temps et mouvements combinées à des comités d'experts, pourraient apporter de meilleurs résultats. Mais, attention, la liste des activités ne doit pas représenter une liste exhaustive de tous les soins potentiels requis mais plutôt être désignés pour représenter des éléments pertinents et discriminants entre les individus. Le standard de parcimonie doit primer sur la quantité et la nomenclature utilisée doit être basée sur des présomptions philosophiques concernant la nature des soins [16].

Une autre difficulté concerne la prise en compte de la mesure du temps indirect nécessaire aux soins comme la rédaction des plans de soins, les discussions avec les membres de la famille et la planification des départs. Selon certains auteurs, si on ne considère pas le temps indirect, c'est que l'on considère que les patients reçoivent tous la même quantité de temps indirect, ce qui représente une sérieuse limite, puisqu'on ne mesure pas toute l'intensité de la variation des ressources [15]. Dans les RUGs II et III, on a alloué le temps indirect de façon proportionnelle au temps de soins direct. Arling et ses collègues [32] ont eux aussi assumé que ce temps était proportionnel au temps direct, mais ne l'ont pas inclus, puisqu'ils prétendaient que ce temps ne contribuait pas à la variance dans la formation des groupes. Pourtant, on remarque qu'aucun chercheur n'a encore étudié la relation entre les temps direct et indirect, alors que plusieurs d'entre eux croient qu'il est essentiel de la considérer puisqu'elle peut avoir un impact sur la quantité de ressources requises [15]. L'hypothèse est que plus le cas est complexe, plus il requiert de l'organisation et de la coordination. Cette hypothèse est justifiable, car elle constitue une des prémisses à la base de la mise en place de la gestion de cas [33]. En définitive, il est probablement approprié de considérer le temps de soins indirect, mais utile de le différencier lors des paiements de façon à créer un incitatif à son efficience.

1.3.2 La mesures des ressources financières

La modalité de paiement par groupes iso-ressources offre de meilleurs outils pour accroître la productivité, que ne le fait le paiement par budget global, ou la répartition des ressources par le « per capita » ou le « per diem », car elle repose sur une structure d'information qui favorise l'analyse des coûts en fonction des soins donnés. Le processus de production des services est

mis en relief et permet les ajustements nécessaires pour améliorer l'allocation des ressources dans un contexte affecté par de nombreux facteurs, comme le vieillissement de la population, la complexité grandissante des soins requis et la technologie [34]. Par ailleurs, il peut être problématique et non équitable d'importer un tel système de paiement d'un autre pays puisque les systèmes de santé sont affectés par différentes méthodes d'organisation et de financement des soins et que les méthodologies utilisées pour les calculs des coûts peuvent varier grandement et parfois être très discutables [34, 35]. C'est pourquoi, plusieurs des systèmes RUGs, dont les RUGs III, n'utilisent que le coût des heures de soins pour discriminer les différents groupes, les autres portions de coûts se rattachant aux autres services étant calculés sans égard aux différents profils [8]. Considérant le fait que les groupes devraient pouvoir expliquer au moins 30 % dans la variation des coûts pour être valide pour un système de remboursement, cette approche est très raisonnable, puisque les soins infirmiers et d'assistance occupent habituellement de 60 à 80 % des coûts dans un établissement de santé [24, 36]. Bien que cette proportion puisse varier selon le type d'organisation (organisations de soins à domicile ou institutions de soins de courte ou longue durée), elle demeure majoritairement la portion la plus importante [37]. Toutefois, les problèmes soulevés lors de la mesure des soins se transposent ici, et d'autres facteurs viennent affecter la mesure des coûts comme le taux horaire, le niveau de formation des intervenants, le niveau d'encadrement, le taux de roulement du personnel et les caractéristiques environnementales (région urbaine, rurale, etc.) [38]. D'autre part, il ne faut pas non plus négliger les autres coûts inhérents à la perte d'autonomie et l'impact de la qualité des services offerts par d'autres secteurs comme l'alimentation, la buanderie, l'équipement et l'hébergement [39]. Par exemple, que penser de la solution, considérée moins coûteuse, d'utiliser des culottes d'incontinence en remplacement de la mise en place de personnel en quantité suffisante pour appliquer des plans toilettes horaires,

alors que cette « dite solution » peut entraîner l'apparition de plaies de pression, diminuer l'autonomie et l'estime de soi des résidents et démotiver le personnel [40].

Diverses sources d'information peuvent être utilisées pour obtenir les données nécessaires à l'estimation des coûts des différents services requis et obtenus par les sujets, notamment celles provenant des rapports financiers et statistiques des établissements. Toutefois, des règles de répartition précises doivent être déterminées pour imputer le coût spécifique de certains services (ex. : le support administratif ou les activités de soutien) à la clientèle visée. L'approche du coût par activité ou ABC (Activity Based Costing) est devenue de plus en plus populaire dans le secteur des soins de santé [41, 42]. Selon cette approche, pour déterminer le coût journalier d'une prestation de soin offert, il faut d'abord identifier les activités consommées, puis calculer la portion se rattachant à l'objet de coût à l'aide d'inducteurs représentatifs de la charge de travail d'un secteur donné [43]. Ainsi, il peut être judicieux, dans certains cas, de répartir les charges du service d'entretien ménager selon les surfaces occupées par les unités de longue durée, tandis que pour l'administration des soins infirmiers, le nombre d'heures de soins infirmiers est plus justifié. La budgétisation devient alors centrée sur le groupe de sujet appartenant à une même catégorie. Ce travail peut paraître laborieux, mais l'avènement de la technologie peut maintenant simplifier le processus.

2 Les analyses

2.1 Types d'analyse

Dans le domaine de la santé, plusieurs des systèmes de type RUGs ont été dérivés à l'aide d'une variante d'ACA appelée AID (Automatic Aid Detector), qui sert de base à l'analyse de variance

dans un programme appelé AUTOGRP. La méthode AID divise les données de façon récursive en sous-ensembles, par un ensemble de divisions dichotomiques, où chaque division est basée sur la valeur particulière de variables indépendantes de façon à ce que l'erreur de prédiction de la variable dépendante (utilisation des ressources) soit minimisée. La faiblesse de ce programme tient au fait que la classification est grandement modifiée par la variable dépendante (ici l'utilisation des ressources), alors que, comme cité précédemment, la mesure de cette variable peut être affectée par de nombreux facteurs [24].

On note, également, des problèmes associés à l'utilisation de la méthode hiérarchique. Avec cette méthode, les groupes se forment en trouvant la paire d'objets la plus proche en accord à une mesure de distance. L'algorithme continue, une étape à la fois, en rassemblant les paires d'objets jusqu'à ce que tous les objets soient regroupés. Une fois que deux objets sont groupés, ils le demeurent jusqu'à l'étape finale. La méthode peut être agglomérative ou divisive, mais c'est toujours le même principe qui est utilisé [6, 11]. Par exemple, si on utilise le système RUG III, une personne avec un problème de déshydratation et un problème de comportement est placée dans la branche « cliniquement complexe » qui considère le problème de déshydratation, et par la suite, est subdivisée selon les AVQ. De cette manière, les problèmes de comportement ne sont jamais pris en compte [8]. Pour contourner ce problème, on pourrait utiliser toutes les variables possibles dans chaque division. Toutefois, cette procédure augmenterait considérablement le nombre de classes et rendrait difficile les analyses. En fait, par cette méthode, il risquerait d'y avoir autant de classes que de sujets dans l'échantillon [13, 15]. Un moyen pour éviter ces problèmes consiste à utiliser les méthodes plus traditionnelles d'ACA non hiérarchiques qui permettent de localiser à nouveau des sujets plus tard dans le processus, et peuvent alors compenser pour une partition

initiale inappropriée. Puis, dans une seconde étape, de faire correspondre les ressources et les coûts associés à chacun des groupes de sujets [6].

Cependant, avec les bénéfices des ACA viennent aussi certains avertissements et malheureusement, peu de lignes directrices sont fournies pour leur utilisation [11]. Elles regroupent un ensemble de méthodologies qui ont été développées à l'extérieur d'une discipline spécifique, de sorte que, plusieurs disciplines comme l'économétrie, la psychologie, la biologie ou la médecine ont approché de façon indépendante et différenciée les problèmes liés à ces méthodes. En fait, à chaque étape, le chercheur doit prendre des décisions et chacune d'entre elles peut avoir un impact non négligeable sur les résultats de l'analyse. D'où l'importance de se prémunir d'une méthodologie systématique et réfléchie [11, 12]. Ainsi, dans un premier temps, il est utile de se faire une représentation des données. Le but de cette étape est de les visualiser pour s'assurer de l'existence d'une structure particulière. Il faut ensuite examiner les données pour vérifier si elles doivent être réduites, transformées pour les standardiser, remplacées lorsque manquantes et pour décider de les inclure ou de les retirer quand elles sont extrêmes. Ces choix reposent généralement sur le type de données disponibles (continues, dichotomiques, etc), les différentes échelles de cotation utilisées et l'impact des techniques d'analyses utilisées. Ces décisions importantes peuvent affecter considérablement les groupes générés [11, 13, 14].

2.2 Formation des groupes

À cette étape, il faut sélectionner une mesure de similarité, déterminer une méthode d'analyse de classification et vérifier la fiabilité et la validité des solutions. La similarité des objets peut être mesurée de différentes façons (coefficient de corrélation, mesure de distance, mesure

d'association, mesure de similarité probabiliste). Chaque méthode représente une perspective différente qui tient compte des objectifs et du type de donnée utilisée [6]. Les méthodes les plus souvent retenues sont les mesures de distance comme la distance Euclidienne [11]. Quant aux méthodes de classification, il en existe également plusieurs. Toutefois, on retrouve, plus fréquemment, les méthodes hiérarchiques et les méthodes non hiérarchiques. Il y a plusieurs algorithmes d'agglomération hiérarchiques qui diffèrent dans la façon dont la distance entre les groupes est analysée [12]. Quant aux procédures non hiérarchiques, elles n'impliquent pas un processus de construction d'arbre et sont préférables pour les raisons invoquées auparavant. À la place, elles assignent les objets dans les groupes une fois que le nombre de groupe à former est spécifié. La première étape consiste à choisir un groupe d'origine. Tous les objets avec le même seuil de distance préalablement spécifié sont inclus dans ce groupe. En second, un autre groupe d'origine est choisi et l'attribution continue jusqu'à ce que tous les sujets soit classés. Les objets peuvent ensuite être réassignés, s'ils sont plus près d'un autre groupe que de celui qui leur avait été préalablement assigné. Il existe différents moyens de sélectionner le groupe d'origine et d'assigner les observations. La méthode «K-means» est l'une des méthodes non-hiérarchiques la plus souvent utilisée [11]. Toutefois, pour utiliser cette méthode, des critères prédéterminés doivent être spécifiés, comme: a) le nombre de groupes ; b) une définition des centroïdes; et c) une mesure de distance. C'est pourquoi la méthode hiérarchique de Ward peut être initialement utilisée de façon à pouvoir préciser ces critères. Par ailleurs, comme chacune de ces méthodes comporte ses forces et ses faiblesses, de nombreux auteurs recommandent d'appliquer différentes méthodes d'analyses (par exemple, utiliser une méthode hiérarchique et une méthode non hiérarchique ou encore combiner les deux ou employer une même méthode, mais avec des mesures de similarité différentes), de comparer les résultats et d'examiner vers quelle solution les différents résultats convergent [12, 44]. D'autre part, certaines étapes peuvent être effectuées de

façon à vérifier la fiabilité et la validité de la solution. La fiabilité peut être évaluée en appliquant les résultats obtenus sur un autre échantillon ou par l'utilisation de validations croisées. Une des procédures recommandées est celle de Punj et Stewart [12]. Ils suggèrent de diviser l'échantillon en deux sous-échantillons de données, soit D1 et D2. L'échantillon D1 (sujets pairs, par exemple) sert à former les groupes, et l'échantillon D2 (sujets impairs) constitue l'échantillon de validation interne. Une validation croisée de l'échantillon D2, utilisant une solution avec contraintes, et une seconde, sans contrainte, pour chaque nombre n de groupes est appliquée. Pour un nombre n de groupes, la solution avec contrainte classe tous les cas de D2 basé sur les résultats de l'analyse de D1, alors qu'avec la solution sans contrainte, elle n'impose aucune restriction. Un coefficient Kappa est ensuite calculé pour les deux solutions obtenues de D2, pour chaque nombre n de groupes. Ce coefficient peut être utilisé comme mesure objective de la stabilité d'une solution [12, 45].

Pour appuyer les décisions, il est possible de déterminer le nombre idéal de groupes par l'utilisation de certains critères d'arrêt, comme le likelihood ratio, le C-index, le Gamma, le Cubic Clustering Criterion (CCC) de SAS [46]. Toutefois, Milligan [46] rappelle qu'aucun critère à lui seul n'est satisfaisant dans toutes les situations et qu'il est, par conséquent, difficile d'affirmer avec assurance laquelle des solutions contient le nombre idéal de groupes. C'est pourquoi, il peut être préférable d'analyser plusieurs solutions à l'aide de différentes méthodes, d'appliquer la méthodologie systématiquement à des solutions variant par exemple, selon le cas, de 6 à 12 groupes et d'utiliser une validation croisée pour chacune d'entre elles, sans qu'aucune décision ne soit prise à ce moment [11].

La validité des groupes générés peut ensuite être évaluée par la validité prédictive. Il s'agit alors de choisir des variables n'ayant pas servi à la classification pour former les groupes, mais reconnues pour varier entre les groupes, et effectuer des tests de signification sur ces variables indépendantes [12]. Ces variables doivent avoir un support théorique ou conceptuel parce qu'elles deviennent le jalon pour choisir parmi les différentes solutions. On peut aussi recourir à l'analyse discriminante, en décrivant les caractéristiques de chaque groupe pour expliquer comment ils diffèrent sur des dimensions pertinentes. Habituellement, ce sont les caractéristiques sociodémographiques ou cliniques des sujets, les profils de consommation, etc. Cette analyse décrit, non pas ce qui détermine directement les groupes, mais les caractéristiques des groupes après qu'ils aient été identifiés [11].

2.3 Interprétation et choix de la solution

Il s'agit maintenant de l'étape cruciale. Il faut confronter les différentes solutions obtenues avec leurs caractéristiques respectives, et se demander si les groupes font du sens au niveau conceptuel et pratique, et s'ils sont utiles pour les objectifs recherchés. Dans la situation présente, il peut être profitable de soumettre tous les résultats à un comité d'experts, dont les membres détiennent une expertise clinique en gérontologie, en recherche et en administration. Une technique combinant la méthode Delphi et le groupe nominal peut être utilisée afin de permettre aux membres de choisir la meilleure solution. La définition de différents critères d'évaluation, des considérations théoriques concernant le concept visé, la considération des objectifs et des conditions associées au système, le jugement pratique, le jugement clinique, et le bon sens permettront de définir la solution la plus avantageuse [6, 11, 12].

Conclusion

Dans l'environnement hautement sollicité des soins de santé, les établissements doivent être imputables, non seulement des coûts, mais également de la qualité des soins [47]. Dans ce contexte, le développement de système de gestion basé sur des groupes iso-ressources devient pertinent et offre une information privilégiée permettant d'allouer plus judicieusement les ressources, tout en facilitant le processus décisionnel et d'évaluation à tous les niveaux. Toutefois, le déploiement d'un système de ce genre est laborieux alors que l'utilisation ou l'adaptation de système déjà développé et validé peut être plus économique, peut permettre de profiter de l'expérience obtenue avec le système original et faciliter les comparaisons internationales.

En revanche, le choix d'un système de gestion basé sur des groupes iso-ressources doit s'effectuer en fonctions des objectifs poursuivis par le système de santé qui nous préoccupe et de ses différentes qualités métrologiques (fiabilité, validité, robustesse, sensibilité, efficience, etc.) [48]. Par conséquent, il pourra être jugé pertinent de développer un nouveau système de classification respectant mieux ces objectifs. C'est en réponse à ces préoccupations que cet article a mis en évidence la nécessité d'être bien avisé en regard des particularités des systèmes déjà opérationnels afin de désigner ou de développer celui répondant le mieux aux objectifs visés.

RÉFÉRENCES

1. Rosenberg MW, James A. The end of the second most expensive health care system in the world : some geographical implications. *Soc Sci Med* 1994 ; 39(7) : 967-81.
2. Garant L. Synthèse d'un programme d'évaluation sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles. Direction de l'Évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1994.
3. Lebel P. Services gérontologiques et gériatriques. In : Arcand M, Hébert R, eds. *Précis de gériatrie*. Chap 60. St-Hyacinthe : Édisem, 1997 : 805-20.
4. Hollander MJ, Pallan P. The British Columbia continuing care system : service delivery and resource planning. *Aging Clin Exp Res* 1995 ; 7(2) : 94-109.
5. Harris CP, Fanale JE. The acute and long-term care interface. Integrating the continuum. *Medical Direction in long-term care* 1995 ; 11(3) : 481-501.
6. Dilts D, Khamalak J, Plotkin OD. Using cluster analysis for medical resource decision making. *Medical Decision Making* 1995 ; 15(4) : 333-47.
7. Peckering RM, Forbes JF. A classification of Scottish infants using latent class analysis. *Statistics in Medicine* 1984 ; 3 : 249-59.
8. Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavassi M, Burke R, Cornelius E. Refining a case-mix measure for nursing homes : resource utilization groups (RUG-III). *Medical Care* 1994 ; 32(7) : 668-85.
9. Coutton V. Les mécanismes de la grille AGGIR. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Équipe INSERM, Démographie et Santé. Montpellier, France, 2000 (convention d'étude no. 99/13/0019).

10. Hair JF, Anderson RE, Tatham RH, Black WC. Cluster Analysis. In : *Multivariate Data Analysis with Readings*, 3rd ed. Chap 7. New York, NY : MacMillan Publishing Company, 1992 : 265-317.
11. Hair JF. *Multivariate Data Analysis with Readings*. 4th ed revised. New Jersey, NJ : Prentice Hall, Upper Saddle River, 1998 ; 730 p.
12. Punj G, Stewart D. Cluster analysis in marketing research : review and suggestions for application. *Journal of Marketing Research* 1983 ; 20 : 134-48.
13. Aldenderfer MS, Blashfield RV. *Cluster Analysis*. California, CA : Sage Publications, 1984 ; 88 p.
14. Everitt BS. *Cluster Analysis*. 3rd ed. London : Edward Arnold Publisher, 1993.
15. Hornbrook MC. Nursing home case-mix measurement. In : Peterson MD, White DL, eds. *Health Care of the Elderly*. Sage Publications, 1989.
16. Edwardson SR, Giovannetti PB. Nursing workload measurement systems. *Annual Review of Nursing Research* 1994 ; 12 : 95-123.
17. McLachlan GJ. Cluster analysis and related techniques in medical research. *Statistical Methods in Medical Research* 1992 ; 1 : 27-48.
18. Hébert R. La perte d'autonomie : définition et épidémiologie. In: Hébert R, Kouri K, eds. *Autonomie et vieillissement*. Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. St-Hyacinthe : Edisem, 1999.
19. Fries BE. Comparing case-mix systems for nursing home payment. *Health Care Financing Review* 1990 ; 11(4) : 103-20.
20. Carpenter GI, Main A, Turner GF. Casemix for the elderly inpatient : resource utilization groups (RUGs) validation project. *Age and Ageing* 1995 ; 24(1) : 5-13.

21. Muller C. The RUG-III case mix classification system for long-term care nursing facilities: is it adequate for nurse staffing? *Journal of Nursing Administration* 2000 ; 30(11) : 535-43.
22. Harrington C, Komer C, Mesey M, Karper-Jones J, Burger S, Mohler M et al. Experts recommend minimum nurse staffing standards for nursing facilities in the United States. *The Gerontologist* 2000 ; 40(1) : 5-16.
23. Dubuc N, Desrosiers J, Bravo G, Hébert R. Fidélité de la détermination des services requis en terme d'heures par le CTMSP modifié à des fins de recherche épidémiologique. *L'Année Gériatologique* 1996 ; 10 : 83-95.
24. Turner GF, Main A, Carpenter GI. Case-mix, resource use and geriatric medicine in England and Wales (commentary). *Age and Ageing* 1995 ; 24(1) : 1-4.
25. Covinsky KE, Justice AC, Rosenthal GE, Palmer RM, Landefeld CS. Measuring prognosis and case mix in hospitalized elders : the importance of functional status. *Journal of General Medicine* 1997 ; 12(4) : 203-8.
26. Olm C, Simon MO. Dépendance perçue, dépendance mesurée : deux approches à la même réalité. *Cahier d'échelle 110*. Paris : CREDOC, 1997.
27. Lafont S, Barbeger-Gateau P, Sourgen C, Dartigues JF. Relation entre performances cognitives globales et dépendance évaluée par la grille AGGIR. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 1999 ; 47(1) : 7-17.
28. Dubuc N, Buteau M, Hébert R. Impact des troubles cognitifs sur le coût des services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. In : Hébert R, Kouri K, Lacombe G, eds. *Vieillessement cognitif normal et pathologique. Acte du congrès scientifique*. Sherbrooke, 1997.
29. Thibault C, David N, O'Brien-Pallas LL, Vinet A, Desrosiers G. Les systèmes de mesure de la charge de travail en soins infirmiers. *Collection gestion des soins infirmiers*. Association des hôpitaux du Québec, 1990 ; 216 p.

30. Cooney LMJr, Fries BE. Validation and use of resource utilization groups as a case-mix measure for long-term care. *Medical Care* 1985 ; 23(2) : 123-32.
31. Quist BD. Work sampling nursing units. *Nursing Management* 1992 ; 23(9) : 50-1.
32. Arling G, Nordquist R, Coleman D, Brant B, McAuley WJ, Travis S *et al.* Study of the Virginia Medicaid nursing home reimbursement system. Richmond : Virginia Commonwealth University, Medical College of Virginia, Virginia Center on Aging, 1985.
33. Smith JE. Case management : a literature review. *CJONA* 1998 : 93-103.
34. Rheault D. Évaluation des modalités de financement et de paiement dans le domaine socio-sanitaire. Collection Étude et Analyse, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1995.
35. Kosberg JI. International handbook on services for the elderly. Westport, CT : Greenwood Publishing, 1993.
36. McConnell E. Communication systems make a caring connection. *Nursing Management* 2000 ; 31(3) : 52-3.
37. Delacretaz AC, Frutiger P. Nursing summary and experienced workload. *Computer Methods and Programs in Biomedicine* 1994 ; 43(3-4) : 177-83.
38. O'Brien-Pallas L, Irvine D, Peereboom E, Murray M. Measuring nursing workload : understanding the variability. *Nursing Economics* 1997 ; 15(4) : 171-82.
39. Curtin L. Nursing in the year 2000 : learning for the future. *Nursing Management* 1986 ; 17 : 7-8.
40. Sgadari A, Topinkova E, Bjornson J, Bernabei R. Urinary incontinence in nursing home residents : a cross-national comparison. *Age and Ageing* 1997 ; 26(Suppl2) : 49-54.
41. Carpenter CE, Weitzel LC, Johnson NE, Nash DB. Cost accounting supports clinical evaluations. *Healthcare Financial Management* 1994 ; 48(4) : 40-4.

42. McKeon T. Performance measurement, integrating quality management and activity-based cost management. *JONA* 1996 ; 26(4) : 45-51.
43. Boisvert H. La comptabilité de management : coûts, décisions et gestion. Éditions du renouveau pédagogique, 1996.
44. Everitt SB, Graham SD. Cluster analysis. In : *Applied multivariate data analysis*. Chap 6. Cambridge : Edward Arnold, A division of Hodder and Stoughton Limited, 1991.
45. McIntyre RM, Blashfield RV. A nearest-centroid technique for evaluating the minimum variance clustering procedure. *Multivariate Behavioral Research* 1980 ; 15 : 225-38.
46. Milligan GW, Cooper MC. An examination of procedures for determining the number of clusters in a data set. *Psychometrika* 1985 ; 50 : 159-79.
47. Brunelle Y. La qualité des soins et services : un cadre conceptuel. Collection Étude et Analyse, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1993 ; 122 p.
48. De Groot HA. Patient classification system evaluation. Part 1, Essential system elements. *Journal of Nursing Administration* 1989 ; 19(6) : 30-5.

CHAPITRE 3 – MÉTHODOLOGIE

1. Description du processus méthodologique utilisé

Le présent chapitre traite de la méthodologie retenue et des résultats obtenus dans cette recherche. Suivant les considérations éthiques, la première section présente brièvement le développement et les qualités métrologiques de l'instrument de mesure sélectionné pour la réalisation de cette étude soit le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF). On réfère ensuite le lecteur à la deuxième section qui présente les deux autres articles de cette thèse. Le premier article, *l'article 2* explique en détail la méthodologie de l'étude ayant fourni les données nécessaires au développement de ce système (Hébert, Dubuc, Buteau, Desrosiers, Bravo, Trottier, St-Hilaire, Roy, 2001). Il s'agit d'un échantillonnage stratifié de 1 977 personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans différents milieux de vie (domicile, ressource intermédiaire et institution) et provenant de plusieurs régions du Québec (zones métropolitaine, urbaines et rurales). Une évaluation clinique et une estimation des coûts des services requis (soins, hébergement, support administratif) ont été réalisées. Les sujets ont été évalués au moyen du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) pour la détermination de l'incapacité (Desrosiers et al., 1995; Hébert, 1982) et du formulaire révisé CTMSP pour la détermination des services requis et reçus (Dubuc et al., 1996; Tilquin, 1985; 1987). Une évaluation des coûts a été effectuée à partir des données financières obtenues de chacun des établissements et de renseignements recueillis lors des entrevues avec les sujets. L'analyse de ces données a permis de déterminer, pour chaque milieu de vie, le nombre d'heures de soins (soins infirmiers, soins d'assistance, services de soutien et de surveillance) requis et reçus, de même que le coût (public, privé, bénévole) impliqué par chaque niveau d'incapacité.

Le deuxième article, *l'article 3* présente les résultats du développement des 14 profils ISO-SMAF à l'aide d'un processus systématique. Ce processus inclut différentes analyses de classification automatisée (cluster analysis), des évaluations de la fiabilité et de la validité des différentes solutions générées et la consultation d'un groupe d'experts cliniciens et chercheurs en gérontologie (Dubuc, Hébert, Desrosiers, Buteau, Trottier, Dubois, 2002). Plus précisément, les 29 items qui composent le SMAF ont permis de générer 14 groupes qui ont une signification pour le clinicien en soins de longue durée, de sorte qu'un sujet, dans un groupe défini, est identifiable par l'intervenant comme requérant approximativement le même type de soins. Les groupes possèdent un pourcentage raisonnable de sujets et sont homogènes en fonction de leurs attributs cliniques et des ressources utilisées. Du premier au dernier groupe, on note une perte d'autonomie croissante. Toutefois, certains groupes possèdent sensiblement un même niveau d'autonomie et se distinguent par des incapacités plus importantes soit au niveau des fonctions de mobilité ou des fonctions cognitives. Cette étude a permis le développement d'un système simple et rapide basé sur des groupes iso-ressources, qui permettra l'allocation de services et l'orientation des personnes âgées. Ce système fournira une information standardisée, pertinente, utilisable par tous les intervenants de tous les milieux de vie, et pourra servir à la coordination de ressources locales pour le maintien à domicile.

Enfin, la dernière section traite de façon plus détaillée qu'il n'était possible de le faire dans le cadre des articles scientifiques, les différents résultats en regard des 14 Profils ISO-SMAF.

Notons qu'à la lumière des connaissances scientifiques et de la problématique décrite précédemment, différents choix méthodologiques ont été considérés. L'approche méthodologique présentée ici diffère de celles adoptées par les autres concepteurs de système en regard de

plusieurs aspects. En premier lieu, elle concerne le choix d'un instrument d'évaluation clinique clairement orienté vers l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle. Deuxièmement, elle forme les groupes de sujets par l'utilisation d'une méthode d'analyse statistique plus traditionnelle, soit la classification automatisée (cluster analysis). Dans un troisième temps, elle tient compte des personnes âgées qui vivent aussi bien à domicile qu'en milieux intermédiaires ou en institution. Finalement, elle se préoccupe aussi bien de finalités cliniques que de finalités de gestion.

1.1. Considérations éthiques

Cette étude a été soumise au Comité d'éthique de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, lequel a remis son approbation pour l'utilisation de la base de données de l'étude « Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie » décrite à l'article 2 (voir annexe 3).

1.2. Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle a été mis au point par une équipe du Département de santé communautaire de l'Hôtel Dieu de Lévis et révisé en 1993 par des chercheurs et cliniciens de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (voir annexe 1). Au cours des quinze dernières années, cet instrument a fait l'objet de multiples études de validation (Hébert *et al.*, 2001). Sa validité a d'abord été établie au plan du contenu par son développement basé sur le cadre conceptuel reconnu de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la sélection des items à partir de la classification des incapacités et d'une recension des grilles déjà publiées et validées dans le domaine. Une première étude a comparé le score SMAF obtenu chez 99 sujets

institutionnalisés avec la mesure du temps de soins infirmiers requis à l'aide de l'instrument PLAISIR 84 (Planification informatisée des soins infirmiers requis). Un coefficient de 0,88 ($p < 0,001$) a été observé (Hébert et al., 1988). La fidélité interjuges a été vérifiée auprès de 150 sujets vivant à domicile et évalués à deux reprises par deux observateurs différents. En 1993, le SMAF fut révisé et un niveau 0,5 indiquant une difficulté à réaliser la tâche fut ajouté à la plupart des items. L'étude fut réalisée auprès de 90 sujets provenant de neuf milieux de vie différents, allant du domicile aux institutions de soins de longue durée. La moitié des sujets fut évaluée à deux reprises par la même infirmière à deux semaines d'intervalle (fidélité test-retest) tandis que l'autre moitié fut évaluée par deux infirmières différentes dans le même laps de temps (fidélité interjuges) (Desrosiers et al., 1995). Une autre étude a aussi permis de déterminer la différence minimale métriquement détectable du score SMAF. Cette différence est de 5 points et représente le seuil inférieur d'une différence cliniquement significative total (Hébert et al., 1997b). En 1995, une étude de validité a cette fois été reprise auprès d'un échantillon plus important soit 1 977 sujets vivant dans neufs milieux de vie différents (domicile, milieux intermédiaires et institutions)(Hébert et al., 1997a). La mesure du temps de soins était réalisée au moyen du CTMSP modifié (Classification par type en milieux de soins prolongés) (Tilquin, 1985; 1987; Dubuc et al., 1996). Enfin, une étude réalisée auprès de 80 sujets admis en unité de réadaptation active et en institution de soins de longue durée appariés pour l'âge, le sexe et le score SMAF initial a permis de comparer le SMAF à deux autres mesures d'incapacité : l'indice de Barthel et la Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF). Cette étude a permis de documenter la sensibilité au changement et d'effectuer une validité de construit concomitante (Langlais, 1998). En résumé, les qualités métrologiques de cet instrument supportent le choix de cet outil pour le développement d'un système d'information visant la clientèle des personnes âgées dans les différents milieux de vie du domicile en institution.

2. Les articles

2.1. Deuxième article de la thèse : ***Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions.***

ARTICLE 2 : Published in the Canadian Journal on Aging, Vol.20, No1, pp.1-22, 2001

RESOURCES AND COSTS ASSOCIATED WITH DISABILITIES OF ELDERLY PEOPLE LIVING AT HOME AND IN INSTITUTIONS

***Réjean Hébert, MD MPhil^{1,2}; Nicole Dubuc, PhD(c)^{1,2}; Martin Buteau, DSc^{1,3};
Johanne Desrosiers, PhD^{1,2}; Gina Bravo, PhD^{1,2}; Lise Trottier, MSc¹;
Carole St-Hilaire, PhD(c)¹; Chantale Roy, DSc³***

¹Gerontology and Geriatrics Research Centre, Sherbrooke Geriatric University Institute

² Faculty of Medicine, University of Sherbrooke

³ Faculty of Administration, University of Sherbrooke

Corresponding author: Dr. Réjean Hébert, Gerontology and Geriatrics Research Centre,
Sherbrooke Geriatric University Institute, 1036 Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, J1H 4C4,
Canada.

Tel: 819-829-7130; Fax: 819-829-7141; e-mail: rheber@courrier.usherb.ca

Running head: Cost of disabilities of elderly people

Key-words: Cost analysis, home care, institutions, disabilities, nursing care

This study was funded by the Quebec Ministry of Health and Social Services and the Quebec Council for Social Research. Réjean Hébert and Gina Bravo hold research scholarships from the Quebec Health Research Funds and Johanne Desrosiers from the Medical Research Council of Canada. The research team wants to thank all the home care services, institutions and elderly subjects for their collaboration. Preliminary results from this study were presented at the Canadian Association of Gerontology Scientific Meeting (Quebec City, October 1996), at the *Congrès international francophone de gérontologie* (Geneva, April 1998), and at the Association for Health Services Research Meeting (Chicago, June 1999).

RÉSUMÉ

Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon représentatif de sujets âgés vivant à domicile (n=300), dans des ressources de type familial (RTF) ou des pavillons (n=271) ou dans des institutions d'hébergement (n=774) de zones métropolitaine, urbaines et rurales du Québec afin de : 1) Déterminer le niveau d'incapacité et les ressources consacrées aux soins des personnes âgées vivant à domicile ou en institution; 2) Estimer les coûts (publics, privés et bénévoles) de ces ressources ; 3) Comparer les coûts à autonomie égale ; 4) Prédire les coûts selon le niveau d'incapacité. Les principaux résultats montrent que les sujets des trois milieux de vie présentent des différences significatives quant au niveau d'incapacité, à l'état cognitif et aux soins requis et fournis, bien que des chevauchements importants étaient notables. Le score d'incapacité explique 85% de la variance du temps de soins ainsi que, respectivement, 55%, 15% et 68% des coûts à domicile, en RTF et pavillons et en institutions. Les soins infirmiers et d'assistance sont responsables de la majorité des coûts dans tous les milieux de vie. Le coût social total des soins à domicile était plus élevé que celui en RTF et pavillons pour les sujets avec un score d'incapacité de 7,4 et plus et même supérieur à celui en institutions pour un score au-dessus de 38,7.

ABSTRACT

This study was carried out on a representative sample of elderly subjects living at home (n=300), in intermediate facilities (n=271) and nursing homes (n=774) from metropolitan, urban and rural areas in the Province of Quebec (Canada) in order : 1) to determine the level of disabilities and resources involved in the care of elderly people living at home or in institutional settings; 2) to estimate the costs (public, private, voluntary) of these resources; 3) to compare the costs according to the level of disability; and 4) to predict the costs associated with disabilities. Results show that there were significant differences but large overlap in the disability level, cognitive status and nursing care needed and received between subjects from the three settings. The disability score explained 85% of the variance in nursing care time and 55% (home), 15% (intermediate facilities) and 68% (nursing homes) of the variance in the cost. Nursing care was responsible for most of the cost in all settings. The total societal cost of home care was greater than the cost of intermediate facilities for elderly subjects with a disability score over 7.4 and greater even than nursing homes for a score over 38.7.

BACKGROUND

The aging of the population leads to an increase in the number of people suffering from disabilities. The incidence of functional decline is nearly 12% among people aged 75 and older and it continues to increase linearly with age after 75 (Hébert, Brayne, & Spiegelhalter, 1997). The Canadian Health and Activity Limitations Survey (Saucier, 1992) showed that 40% of people over 65 present some degree of disability. At 65 years old, life expectancy is about 20 years for women and 15.5 for men but 7 of these years for women and 4 for men are lived with disabilities (Bellerose, Lavallée, Chénard, & Levasseur, 1992). Disabilities result in home care and institutionalization and entail major expenses in health care services. In 1991 older people accounted for 40.9% of public health care expenses in the Province of Quebec although they represented only 11% of the population (Rochon, 1993). With the ongoing aging of the population, the increase in the costs of caring for the elderly disabled population will challenge public health care systems. Robust data on the cost of disabilities are important for planning services for the elderly population and for allocating more efficient resources to the disabled. They may also be used to estimate the benefits of programs, services and interventions in cost-benefit analyses.

Curiously, very few published studies have examined the amount of resources involved in caring for disabilities and the costs associated with these resources according to the setting in which they are delivered. Some studies have focused on home care (Harrow, Tennstedt, & McKinlay, 1995; Livingston, Manela, & Katona, 1997; Moscovice, Davidson, & McCaffrey, 1988; McNamee, Gregson, Buck, Bamford, Bond, & Wright, 1999), others on cost-effectiveness analysis of home care programs for reducing institutionalization and hospital admissions (Burns, Lamb, & Wholey, 1996; Challis, Darton, Johnson, Stone, & Traske, 1991; Cumming & Weaver, 1991; Thornton,

Dunstan, & Kemper, 1988; Weissert, Matthews, & Pawelak, 1988). Only two studies, both European (Bachelard & Jeanpêtre, 1986; Bouget, Tartarin, Frossard, & Tripier, 1990), have compared the costs of disabilities for people in different settings. These studies suffer from limitations since the disabilities were measured with crude instruments, the resources involved were not measured with validated instruments and the costs were grossly estimated taking into account only public and private costs without considering the societal costs associated with the involvement of the family and non-profit organizations.

Comparing the cost of disabilities according to different living settings requires fulfilling many prerequisites (Rheault, 1994). First, since there are important differences in the disability level of people living at home and in different institutional settings, disability should be measured with precision, not only for the basic Activities of Daily Living (ADL), but also for other important dimensions such as mental functioning and Instrumental Activities of Daily Living (IADL) (Bouget et al., 1990; Hébert & Bilodeau, 1986). Second, in order to avoid concluding that services are cheaper just because they only partially fulfill the needs of the recipients, it is important to estimate not only the resources used but also those that would be ideally needed, allowing for the determination of a need satisfaction rate (Ennuyer, 1987). Third, costs should include not only those generated by the direct care provided to the client but also those associated with written and oral communication, transportation, clinical meetings, and other clerical work related to the care of the client. Fourth, since the family and volunteers are responsible for most of the home care (Kemper, 1992), it is important to consider the societal costs associated with the family's and volunteers' involvement and to establish the value of these interventions in order to make valid and fair comparisons with institutional care (O'Shea & Blackwell, 1993). Consideration of the total societal cost including family and non-profit organizations is also useful since this cost is less influenced by the type of

services available in the area and the national health care system. Fifth, all costs should be considered, at home or in an institution, including lodging, transportation, laundry, cooking, housekeeping, administrative services, etc. (O'Shea & Blackwell, 1993; Rheault, 1994). Lastly, in order to allocate these indirect costs to each resident, a precise and valid method of allocation should be applied using indicators of the proportion of the service really consumed by each subject, not just a simple average per subject (Atkinson, Banker, Kaplan, & Young, 1992).

The objectives of this study were: 1) to determine the level of disabilities and resources involved in the care of elderly people living at home or in institutional settings; 2) to estimate the costs (public, private, voluntary) of these resources; 3) to compare the costs according to the level of disability; and 4) to predict the costs associated with disabilities. Since we wanted to focus on the basic cost associated with disabilities in stable subjects, the cost of medication, medical services, hospitalization and rehabilitation services was not considered.

METHODS

The study was carried out in 1995 in the Province of Quebec, Canada. In the Province of Quebec, home care is delivered by community health centers called CLSCs (for *Centre Local de Services Communautaires*) which are local organizations delivering medical, nursing, rehabilitation and social services to the population of a district (for large cities), a town or a rural area. Elderly disabled people can also receive services from a Day Center. Private and non-profit organizations may offer some complementary services (e.g., meals-on-wheels, transportation). Admission to institutions is coordinated regionally following a standardized assessment of applicants. Institutional settings may be divided into intermediate facilities and nursing homes. Intermediate facilities admit people needing mostly assistance for instrumental activities of daily living and supervision. Two types of facilities are available: family-type residences with less than 10 residents (mostly 4 or 5), and pavilions for 10 or more residents. Nursing homes admit people requiring nursing care (usually more than 2.5 hours per day) and this category now includes the institutions formerly called long-term care hospitals. These institutions may be public or private but most of the private homes have to meet the same standards, admission procedures, and financial rules as the public ones.

Sample

The eligibility criteria for inclusion in the study were: 1) to be over 65 years old; 2) to present significant disabilities (defined as a score over 4 on the disability scale); and 3) to speak and understand either French or English. People admitted to day hospitals or receiving active rehabilitation services were excluded since we wanted to focus on people with stable disabilities.

A multistage sampling strategy was applied. First, in each of the three geographical areas (metropolitan, urban, rural), CLSC territories were selected: three for Metropolitan Montreal, two urban and two rural. These territories were chosen according to their representativeness of the population and to the completeness of the services offered, particularly institutional settings. For people living at home, two sampling strategies were used. First, a random sample was drawn from the lists of clients of home care services from the CLSCs and Day Centers. Second, since these public services do not reach all the elderly disabled living at home, a postal strategy was used to identify a sample of these people. A postal screening questionnaire (Hébert, Bravo, Korner-Bitensky, & Voyer, 1996) was sent to a random sample of elderly people drawn from the list of the Quebec Health Insurance Plan. Subjects screened positive were assessed at home and included in the study if they fulfilled the eligibility criteria, particularly for a significant level of disability. For people in institutions, a random sample of the institutions was drawn on each territory stratified on the size of the institutions (1 to 25 residents, 26 to 100, more than 100). In each of the selected institutions, a random sample of subjects was selected.

The sample size was determined to allow comparisons between home care (with or without public services), intermediate facilities (family-type or pavilions), and nursing homes (public or private) for each of the three geographical areas. Calculations were based on the expected variance of the disability score derived from a previous study (Hébert & Bilodeau, 1986) in order to detect a difference of 4 points on the disability scale with an alpha error of 1%. Thus, 51 subjects were needed at home in each of the situations (with or without public services), 42 subjects in each type of intermediate facility, 94 subjects in private nursing homes and 166 in public nursing homes. These samples were drawn for each geographical area.

Instruments

Each subject was assessed by a trained nurse using three instruments: a disability scale, the SMAF; a cognitive test, the 3MS; and an instrument for determining the resources required and received by the subject, the Modified CTMSP.

The **SMAF** (Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988a) is a 29-item scale developed according to the WHO classification of disabilities (World Health Organization, 1980). It measures functional ability in five areas: ADL (7 items), mobility (6 items), communication (3 items), mental functions (5 items) and IADL (8 items). Each item is scored on a 5-point scale from 0 (independent) and 0.5 (with difficulties) to 3 (dependent) for a maximum total score of 87. An increase in the score represents a decrease in functional ability. The SMAF must be administered by a trained health professional who scores the individual after obtaining the information by questioning the subject and proxies, by observing and even testing the subject. Its reliability and validity has been tested in many studies (Desrosiers, Bravo, Hébert, & Dubuc, 1995; Hébert & Bilodeau, 1986; Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988b; Hébert, Spiegelhalter, & Brayne, 1997).

The **3MS** (Teng & Chui, 1987) is a more detailed version of Folstein's Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein MF, Folstein, SE, & McHugh, 1975) with a total score out of 100 points. It has been demonstrated to be more valid than the MMSE for detecting cognitive impairment (McDowell, Kristjansson, Hill, & Hébert, 1997). The French adaptation of the 3MS has confirmed good test-retest (0.94) and inter-rater (0.95) reliability (Hébert, Bravo, & Girouard, 1992).

The **Modified CTMSP** (*Classification par types en milieux de soins prolongés*) is a modification of the CTMSP (Tilquin et al., 1984; Tilquin, Pineault, Sicotte, & Audette, 1977) for use in epidemiological surveys (Dubuc, Desrosiers, Bravo, & Hébert, 1996). This instrument assesses people's needs using a two-step procedure. First, with a standardized form, the nurse collects information about health status, medication, treatments, need for diagnostic procedures or observations, respiration, nutrition, hydration, mobility, environmental adaptations, sensory problems, urinary and intestinal functions, functional autonomy, affective status and behavior, need for supervision and transportation for medical purposes. The nurse also collects information on the resources actually received by the subject, who provides the services (nurse, domestic, family, volunteer) and the source of financing (public, private or voluntary). Second, these data are reviewed and analyzed by a team composed of another nurse and a social worker. Using a standardized procedure, the team determines the resources required in terms of nursing care, either skilled or unskilled (personal care), support for instrumental tasks and supervision. The team also verifies the resources actually given to the subject and who provides the service. The difference between the received and the required nursing care time is called the residual time, that is the nursing care time required but not given (negative) or given without being required (positive). The test-retest and inter-rater reliability coefficients of the data collection procedure have been established at 0.91 and 0.95. The intra-team and inter-team reliability is also very good with coefficients of 0.91 and 0.92 (Dubuc et al., 1996).

Cost estimation

The cost associated with disabilities was calculated by using the actual value of the replacement cost estimated either by the real or approximate value of the service or by its substituted value,

according to the availability of the information. The value of the family's and volunteers' involvement was estimated by the cost paid for the same service given by a private agency (replacement cost). The sources of information varied according to the living place of the elderly people and the type of expense incurred: for people at home, questionnaire to the subjects and standard costs of living were obtained from Statistics Canada; for people in institutions, we used annual financial report (1994-1995) and questionnaire to financial officers. Also, some other data were used for specific purposes like building value (obtained from the municipality) and standard value for institutional equipment (taken from a previous study).

Four categories of costs were considered: care, infrastructure, support, and administrative services. The costs of care include nursing care, both skilled and unskilled (personal care), supervision, transportation for medical purposes and materials (e.g., diapers). They were primarily estimated from the CTMSP by multiplying the number of hours of received care by the average salary of the caregivers (skilled or unskilled). For formal caregivers, the number of hours of care was adjusted to consider indirect care activities (staff communications, telephone calls, discussion with families or other professionals, chart notes, staff meetings, etc.), the travel time of caregivers (for subjects at home) and the time for non-productive activities (e.g., coffee-breaks). The time of supervision in institutions was estimated by subtracting the nursing care time from 24 hours. The salary of the worker was then multiplied by this result to obtain the supervision cost. In institutions, the supervision cost was divided by the number of subjects monitored. Medical and medication costs were not considered in this study. The infrastructure costs include the expenses associated with the building, land, equipment and adaptation of the lodging (e.g., ramps, bars). These costs were amortized over a period of 15 or 26 years depending on the equipment and 40 years for the buildings. With regards to buildings, for subjects living at home, the cost used was the mean

municipal evaluation of buildings in the area (for owners) or the mean rental cost (for renters). This cost was then divided by the number of people sharing the household. For subjects living in facilities, the actual municipal evaluation of the building was used, divided by the number of residents. The costs of support services include the costs of cooking, housekeeping, laundry, shopping, electricity, heating, repairs, security and taxes. At home, the cost of cooking, housekeeping, laundry and shopping was calculated only if disabilities in these activities were identified. The number of hours was estimated from the CTMSP and was multiplied by the average salary of unskilled caregivers (public for public caregivers, private for private and family caregivers). In institutions, allocation methods were applied to estimate, for the relevant subjects, the specific part of the cost related to these activities. Administrative services cover the management cost of the institution or the community organization. Again allocation methods were used to evaluate the cost for each subject. More details on the cost estimation are available (see Hébert et al., 1997).

Analysis

Descriptive data were summarized using the mean (and standard deviation - sd) and mostly the median (and semi-interquartile interval - sii) since most of the data were not normally distributed. When data from metropolitan, urban and rural areas were combined, the mean and median were weighted according to the relative proportion of the population in the 1991 census (metropolitan: 0.47; urban: 0.35; rural: 0.18). Differences between geographical areas and types of settings were tested using chi-square (for proportions) and non-parametric Mann-Whitney, Wilcoxon signed rank, and Kruskal-Wallis tests. When conducting 2 by 2 comparisons, the alpha level was lowered using the Bonferroni method. Regression analyses were performed to study the relationship between

disability scores, nursing time and cost. Following an analysis of the residuals, dependent variables (nursing time and cost) were expressed on a log scale. Since the sampling procedure was clustered, we used the SUDAAN (SURvey DATA ANalysis) software to correct variance estimates according to the sampling frame. As the results were identical to those obtained from more flexible statistical software (SAS and SPSS), only the later results are reported.

Informed consent was gathered from institutions and subjects or their representatives. The protocol was approved by the Ethics Review Committee of the Sherbrooke Geriatric University Institute and by the Review Boards of the institutions involved in the survey.

RESULTS

In total, 1345 subjects participated in the study. At home, for those not receiving public services, it was necessary to screen 1050 subjects in order to find 151 eligible subjects who agreed to participate. The participation rate was 69% at home and 98% in institutions. Of the 81 institutions sampled, 76 (94%) agreed to participate in the study. Table 1 summarizes the socio-demographic characteristics of the subjects. Overall, 90.7% of the subjects were French-speaking and 93.9% were Canadian (ethnic origin).

Insert Table 1 about here

Table 2 presents the cognitive status, disability score and nursing care time for subjects in each of the three settings. Twenty-five percent of the home-dwelling subjects presented a 3MS score under the fifth percentile for their age and level of education, according to the norms proposed by Bravo

and Hébert (1997) from the Canadian Study on Health and Aging. This proportion rose to 70% in intermediate facilities and 81% in nursing homes. Although the disability median scores were statistically different according to the living settings, Figure 1 shows there was large overlap between settings. In general however, the home-dwelling subjects are autonomous or only require supervision for ADL, mobility, communication and mental functions. They need supervision or help for IADL. In intermediate facilities, mental functions are more deteriorated and help is needed for IADL. Disabilities in ADL, mobility and mental functions are greater in nursing homes. Figure 2 shows the correlation between the total SMAF score and the nursing care time. Overall, the SMAF score explained 85% of the variance in the required nursing care time. The regression equation predicting the nursing care time (in hours per day) from the total SMAF score is:

$$\log (\text{required nursing care time} + 1) = 0.118 + [0.0213 \times \text{SMAF}].$$

Insert Figures 1 and 2 and Table 2 about here

In addition to the nursing care time indicated in Table 2, home-dwelling subjects required a median of 0.95 hours per day (sii = 0.74) for instrumental tasks and received a median of 0.81 hours per day (sii: 0.73). The residual time for instrumental tasks was slightly but significantly negative whereas for supervision it was not significantly different from 0. For supervision, since less than 20% required and received this type of service, the median was 0 (sii: 0). Table 2 indicates that for all settings, between 20 and 30 percent of the nursing care required was skilled whereas for home-dwelling and intermediate facilities, the percentage of skilled nursing care actually received did not exceed 10%. This explains why the skilled residual nursing time was negative and the unskilled positive for these settings. This means that unskilled caregivers delivered skilled nursing care. However, the total residual nursing care time was not significantly different from zero, so the

subjects received the care required but not from the appropriate category of caregiver. In nursing homes, the residual time was significantly negative for both skilled and unskilled so that about 95% of the care required was actually given.

For home-dwelling subjects not receiving public services, the dispenser of the nursing care was the family 82% of the time and a private caregiver for 18%. In instrumental tasks, the family accounted for 73% whereas it provided 80% of the supervision. For those receiving public services, the family was again responsible for most of the nursing care (70%) and public and private caregivers shared the rest equally. For instrumental tasks, the distribution was as follows: family: 57.5%; private: 29.2%; public: 12.3%. The supervision was provided mostly by the family (78%); private (17%) and public (5%) employees were less involved. In both settings, volunteers' activities were negligible.

Table 3 presents the cost of disabilities for subjects living in the three settings broken down according to the four categories (care, infrastructure, support and administrative services). At home, support services accounted for half of the cost, the remaining costs being split between care and infrastructure. For both institutional settings, care was responsible for the major part of the cost (51% in intermediate facilities and 67% in nursing homes). Support services were the second item (32, 21%), administrative services accounted for 10%, and lastly infrastructure for only 4 and 2% of the total costs. The relative contribution of the sources of financing is presented in Figure 3. The private part of the cost in institutions represents the amount paid by the residents to cover the cost (infrastructure and support services) not covered by the Quebec Health Insurance Plan.

Insert Figure 3 and Table 3 about here

Figure 4 shows the relationship between the total cost and disability scores for each of the three settings. It can be seen that whatever the level of disability, the cost is always cheaper in intermediate facilities than in nursing homes. For SMAF scores over 7.4, the cost becomes more expensive at home than in intermediate facilities. Moreover, for SMAF scores over 38.7, the cost is more expensive at home even than in nursing homes. However, when only the public cost is considered (Figure 5), the cost of home care is always cheaper than the cost of intermediate facilities, which are cheaper than nursing homes.

Insert Figure 4 and 5 about here

The regression equations predicting the total cost (in 1995 Canadian dollars) from the total SMAF score for each living setting are presented in Table 4. Since the cost was significantly different ($p < 0.05$ to $p < 0.001$) in metropolitan, urban and rural areas for all three living settings, correction factors are indicated in order to estimate the cost specific to each of these geographical areas. For example, for a subject living at home in a rural area with a SMAF disability score of 20/87, the log of the cost in the metropolitan area can be estimated using the formula: $[3.368 + (0.042 \times 20)] = 4.208$. The cost (antilog) would then be \$67.22 per day, which should be multiplied by 0.77 to correct for the rural area (\$51.76).

Insert Table 4 about here

DISCUSSION

This study was conducted on a representative sample of elderly people presenting some degree of functional decline. It is one of the first studies assessing the services needed and the costs associated with disabilities in an elderly population living at home or in different institutional settings. It also includes people living at home without any government services by using an original strategy for capturing subjects by means of a postal questionnaire. The participation rate was comparable to other surveys and since we previously showed that selection bias is not very important in such a study where elderly subjects are recruited by trained research nurses as interviewers (Hébert et al., 1996), the external validity should be good. The study used uniform, standardized and well-validated instruments to measure disabilities, cognitive status and services needed for each subject, regardless of the living setting. The cost estimation included not only the costs associated with care but also those related to support services, infrastructure and administrative services, thus enabling fair comparisons to be made between home and institutional settings. An actual replacement cost was used to establish the value of the care given by the family and volunteers so that the total societal costs were considered, not just the public and private expenses. This approach is advocated by many authors (Bouget et al., 1990; Harrow et al., 1995; Max, Webber, & Fox, 1995; O'Shea & Blackwell, 1993) since it reflects the total costs more accurately and is more useful for planning services. Finally, the study simultaneously measured the cost and the disabilities in order to compare costs according to the level of disability, which is the most important source of variability (from 22 to 70%) of the cost. This confirms the approach advocated by many authors who argue that cost comparisons without adjusting for disabilities are hazardous (O'Shea & Blackwell, 1993; Rheault, 1994; Tennstedt, McKinlay, & Sullivan, 1989).

The study confirms the high prevalence of significant cognitive impairments in institutions (70 to 80%). The Canadian Study on Health and Aging (1994) estimated the prevalence of dementia to be over 50% in institutions. These diseases account for the majority of the costs of institutions and, given the aging of the population and the exponential increase in the prevalence of dementia with age, major cost increases can be anticipated if no solution is found for preventing or curing these diseases.

Disabilities explain the majority of the nursing time as already shown in other studies (Disler, Roy, & Smith, 1993; Hébert et al., 1988b; Kemper, 1992; Tilquin et al., 1995). Disability is thus very useful for estimating the needs of elderly people and for developing information and management systems such as the Resources Utilization Groups (RUG) (Carpenter, Main, & Turner, 1995; Fries et al., 1994; Hornbrook, 1989; Turner, Main, & Carpenter, 1995). However, such information should be complete and include all disabilities, not just those associated with ADL. Disabilities related to mental functions are crucial, given the prevalence of cognitive impairments, and information on disabilities in IADL are essential, especially for people living at home or in intermediate facilities.

The study showed that there is an overlap in the clientele disability profile between intermediate facilities and nursing homes. Since the costs of these two settings are very different, it is important to define the admissibility criteria for these two settings more precisely in order to use institutional resources more efficiently. This is a strong argument for implementing an information system not only for monitoring residents in institutions but also for their admission.

The analysis of the residual nursing time showed that at home and in intermediate facilities, a significant proportion of skilled nursing care was effectively given by unskilled caregivers, thus

raising the point of the quality of the services provided in these settings. This explains in part why the care at home and in intermediate facilities is cheaper than in nursing homes. Other studies specifically examining the quality of services should be performed in order to confirm these results. For many years, hospitals and nursing homes have had to undergo accreditation procedures and should comply with rigorous quality standards. If the results from the present study are confirmed, such quality monitoring should also be implemented in intermediate facilities and for home services.

This study confirmed that 70 to 80% of the care of disabled elderly individuals living at home is provided by informal caregivers (Kemper, 1992; Moscovice et al., 1988; Tennstedt et al., 1989). Family and volunteers contribute \$30 to \$60 per day on average in caring for disabled elderly. Many studies have shown that caregiving is associated with burden and health problems (Demers, Lavoie, & Drapeau, 1992; McKinley, Crawford, & Tennstedt, 1995). Most of the caregivers are women (wives or daughters) and recent changes in the family structure and the fact that more women are working outside the home will reduce the availability of women for caring for elderly people. This will have huge consequences on home services and on public expenses if this care is provided at home with more involvement of public services or in nursing homes. It is thus important to support informal caregivers and find economic incentives that will counterbalance the loss of salary resulting from caregiving.

For the same level of disability, from a societal perspective, home care is more expensive than intermediate facilities and for very disabled people more expensive even than nursing homes. This study highlighted the fact that there is a limit to the efficiency of home care, especially for very disabled people. This is different from the results of Bachelard and Jeanpêtre (1986) who showed

that institutional costs always exceeded home care costs, whatever the disability level. However, the costs associated with the family's and volunteers' involvement were not considered in this study, underestimating the societal cost of home care. From a government perspective, if only public costs are considered, this study confirms that home care is always cheaper, whatever the level of disabilities. Furthermore, the results from the present study suggest that the development of intermediate facilities could be an efficient alternative to nursing homes and an affordable solution if informal caregivers become less available for home care.

This study presents some limitations. The cost of drugs and medical and rehabilitation services were not included. Caution is required when generalizing the results from this study to other countries, given the specific structure of health care services and cost. For example, in Quebec, nursing homes are not used for active rehabilitation or convalescence; these services are dispensed in specific rehabilitation units.

The results from this study can be used for planning future services to disabled elderly people that would be more efficient. Estimating costs from disability scores can generate cost-benefit analyses of programs or services since the benefit can be estimated from the change in the participants' disability scores. It can also be used to develop an information system for admitting people to services and monitoring their evolution. Such a system based on disability assessment would be useful for the care of people, for the management of institutions and for the local, regional and national planning of services. Disability assessment would then be the linking file between health professionals, managers and policy makers for long-term care.

REFERENCES

- Atkinson A, Banker R, Kaplan R, & Young SM. (1992). *Management accounting*. 2nd edition. Scarborough: Prentice Hall.
- Bachelard B & Jeanpêtre N. (1986). *Tous les coûts sont-ils permis ? Coût, financement et planification : Expérience pilote de renforcement de l'action médico-sociale dans le canton de Vaux*. Lausanne: Service cantonal de recherche et d'information statistique.
- Bellerose C, Lavallée C, Chénard L, & Levasseur M. (1992). *Santé Québec : Et la santé, ça va en 1992-1993?* Montréal, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Bouget D, Tartarin R, Frossard M, & Tripier P. (1990). *Le prix de la dépendance : comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement*. Paris, Caisse nationale d'assurance-vieillesse des travailleurs salariés.
- Bravo G & Hébert R. (1997). Age and education-specific reference values for the Mini-Mental and Modified Mini-Mental State Examinations derived from a non-demented elderly population. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12, 1008-1018.
- Burns RL, Lamb GS, & Wholey DR. (1996). Impact of integrated community nursing services on hospital utilization and costs in a medical risk plan. *Inquiry*; 33, 30-41.
- Canadian Study on Health and Aging Working Group. (1994). Canadian Study on Health and Aging: study methods and prevalence of dementia. *Can Med Assoc J*, 150, 899-913.

- Carpenter GI, Main A, & Turner GF. (1995). Case-mix for the elderly inpatient: resource utilization groups (RUGs) validation project. *Age Ageing*, 24, 5-13.
- Challis D, Darton R, Johnson L, Stone M, & Traske K. (1991). An Evaluation of an Alternative to Long-stay Hospital Care for Frail Elderly Patients: Part II. Costs and Effectiveness. *Age and Ageing*, 20, 245-254.
- Cumming JE & Weaver FM. (1991). Cost-effectiveness of home care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 7(4), 865-874.
- Demers A, Lavoie JP, & Drapeau A. (1992). Support provided by third parties and the reaction of close female caregivers in the care of elderly persons with loss of autonomy. *Santé mentale au Québec*, 17, 205-225.
- Desrosiers J, Bravo G, Hébert R, & Dubuc N. (1995). Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing*, 24, 402-406.
- Disler PB, Roy CW, & Smith BP. (1993). Predicting hours of care needed. *Arch Phys Med Rehabil*, 74, 139-143.
- Dubuc N, Desrosiers J, Bravo G, & Hébert R. (1996). Fidélité de la détermination des services requis en termes d'heures par le CTMSP modifié à des fins de recherche épidémiologique. *L'année gériatologique*; 10, 83-95.

Ennuyer B. (1987). Prix de revient et coûts respectifs du maintien à domicile et de l'hébergement: enjeux financiers, économiques, politiques et ... philosophiques. *Gérontologie et Société*, 39, 61-70.

Folstein MF, Folstein SE, & McHugh PR. (1975). "Mini-Mental State": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiat Res*; 12, 189-198.

Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, & Cornelius E. (1994). Refining a case-mix measure for nursing homes: resource utilization groups (RUG-III). *Medical Care*, 32, 668-685.

Harrow BS, Tennstedt SL, & McKinlay JB. (1995). How costly is it to care for disabled elders in a community setting? *The Gerontologist*, 35(6), 803-813.

Hébert R & Bilodeau A. (1986). Profil d'autonomie fonctionnelle de personnes âgées en institution. *Cahiers de l'ACFAS*, 46, 66-79.

Hébert R, Bravo G, & Girouard D. (1992). Validation de l'adaptation française du Modified Mini-Mental State (3MS). *Revue de gériatrie*, 17(8), 443-450.

Hébert R, Bravo G, Korner-Bitensky N, & Voyer L. (1996). Refusal and information bias associated with postal questionnaires and face-to-face interviews in very elderly subjects. *J Clin Epidemiol*, 49, 373-381.

Hébert R, Brayne C, & Spiegelhalter D. (1997). Incidence of functional decline and improvement in a community-dwelling, very elderly population. *Am J Epidemiol*, 145, 935-944.

Hébert R, Carrier R, & Bilodeau A. (1988a). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue de gériatrie*, 13(4), 161-167.

Hébert R, Carrier R, & Bilodeau A. (1988b). The functional autonomy measurement system (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing*, 17, 293-302.

Hébert R, Dubuc N, Buteau M, Roy C, Desrosiers J, Bravo G, et autres (1997). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie : évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*. Collection Études et analyses no 33. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Hébert R, Spiegelhalter D, & Brayne C. (1997). Setting the Minimal Metrically Detectable Change on Disability Rating Scales. *Arch Phys Med Rehabil*, 78, 1305-1308.

Hornbrook MC. (1989). Nursing home case-mix measurement. In: Peterson MD, White DL, editors. *Health Care of the Elderly* (pp. 206-276). Newbury Park: Sage Publications.

Kemper P. (1992). The use of formal and informal home care by the disabled elderly. *Health Services Research*, 27(4), 421-451.

Livingston G, Manela M, & Katona C (1997). Cost of Community Care for Older People. *Br J Psychiatry*, 171(7), 56-59

Max W, Webber P, & Fox P. (1995). Alzheimer's disease, the unpaid burden of caregiving. *Journal of Aging and Health*, 7(2), 179-199.

McDowell I, Kristjansson B, Hill GB, & Hébert R. (1997). Community screening for dementia: The Mini-Mental State Exam (MMSE) and Modified Mini-Mental State Exam (3MS) compared. *J Clin Epidemiol*, 50(4), 337-383.

McKinley JB, Crawford SL, & Tennstedt SL. (1995). The everyday impact of providing informal care to dependant elders and their consequences for the care recipients. *J Aging Health*, 7(4), 497-528.

McNamee P, Gregson BA, Buck D, Bamford CH, Bond J, Wright K (1999). Cost of formal care for frail older people in England: the resource implications study of the MRC cognitive function and ageing study (RIS MRC CFAS). *Soc Science Med*, 48, 331-341.

Moscovice I, Davidson G, & McCaffrey D. (1988). Substitution of formal and informal care for the community-based elderly. *Medical Care*, 26(10), 971-981.

O'Shea E & Blackwell J. (1993). The relationship between the cost of community care and the dependency of old people. *Soc Sci Med*, 37(5), 583-590.

Rheault S. (1994). *L'évaluation économique des modes d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie : recension des méthodes et des résultats*. Québec, Gouvernement du Québec.

Rochon M. (1993). *Impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et de services sociaux*. (Collection Études et analyses #21). Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.

Saucier A. (1992). *Le portrait des personnes ayant des incapacités au Québec en 1986*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation.

Teng EL & Chui HC. (1987). The modified Mini-Mental State (3MS) Examination. *J Clin Psychiat*, 48, 314-318.

Tennstedt SL, McKinlay JB, & Sullivan LM. (1989). Informal care for frail elders: The role of secondary caregivers. *The Gerontologist*; 29(5), 677-683.

Thornton C, Dunstan SM, & Kemper P. (1988). The effect of channeling on health and long-term care costs. *Health Services Research*, 23(1), 130-142.

Tilquin C, Michelon P, D'Hoore W, Sicotte C, Carillo T, & Léonard G. (1995). Using the handicap code of the ICDH for classifying patients by intensity of nursing care requirements. *Disability and Rehabilitation*, 17, 176-183.

Tilquin C, Pineault R, Sicotte C, & Audette LM. (1977). Administration d'un réseau de services socio-sanitaires pour les personnes âgées. *Administration hospitalière et sociale*; pp. 26-32.

Tilquin C, Vanderstraeten G, Fournier J, St-Onge E, Toupin J, & Lambert P. (1984). La systématisation des procédures d'admission des personnes âgées dans les établissements et les programmes de soins et services intermédiaires et à domicile. In: Van Eimeren V, Engerbrecht R, editors. *Third International Conference on System Science in Health Care* (pp. 194-198). Berlin: Springer-Verlag.

Turner GF, Main A, & Carpenter GI. (1995). Case-mix, resources use and geriatric medicine in England and Wales. *Age Ageing*, 24, 1-4.

Weissert, WG, Matthews CC, & Pawelak JE. (1988). The past and the future of home and community-based long-term care. *The Milbank Quarterly*, 66(2), 309-388.

World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO.

LEGENDS FOR FIGURES

Figure 1: Boxplots illustrating the SMAF score on each dimension for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes. In order to facilitate comparisons, the crude SMAF score for each dimension was divided by the number of items in this dimension resulting in scores out of 3.

Figure 2: Correlation between nursing care time required (in hours per day on a log scale) and disability score.

Figure 3: Proportions of the financing source for the cost of disabilities of subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes. Voluntary cost includes the value associated with family involvement.

Figure 4: Correlation between total cost (in 1995 Canadian dollars per day on a log scale) and disability score for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes.

Figure 5: Correlation between the public cost (in 1995 Canadian dollars per day on a log scale) and the disability score for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes.

Figure 1: Boxplots illustrating the SMAF score on each dimension for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes. In order to facilitate comparisons, the crude SMAF score for each dimension was divided by the number of items in this dimension resulting in scores out of 3.

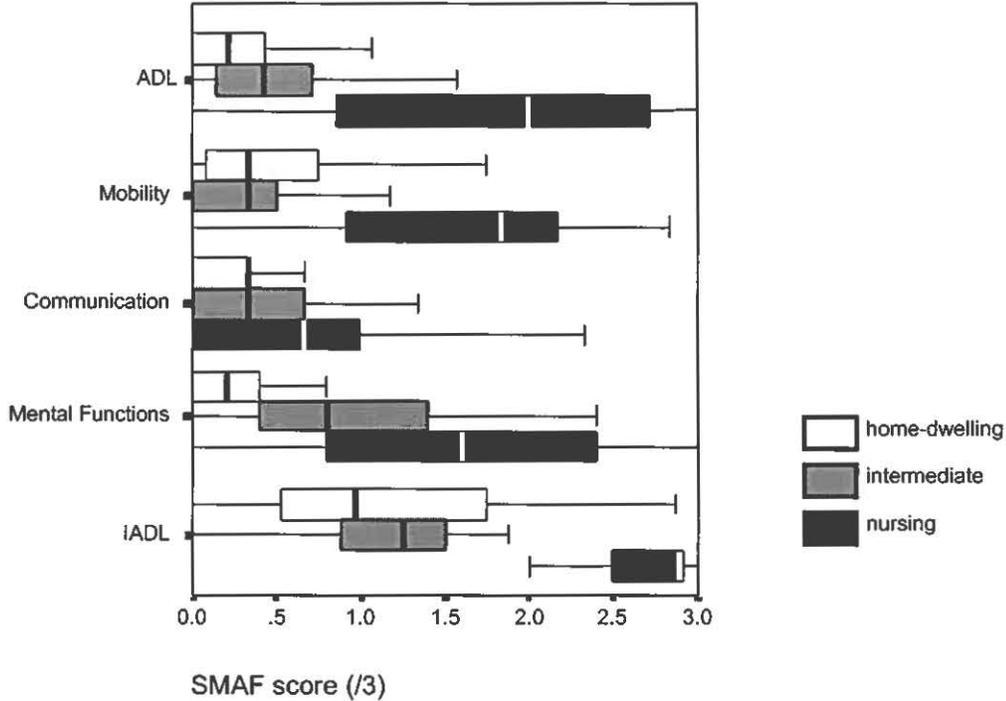


Figure 2: Correlation between nursing care time required (in hours per day on a log scale) and disability score

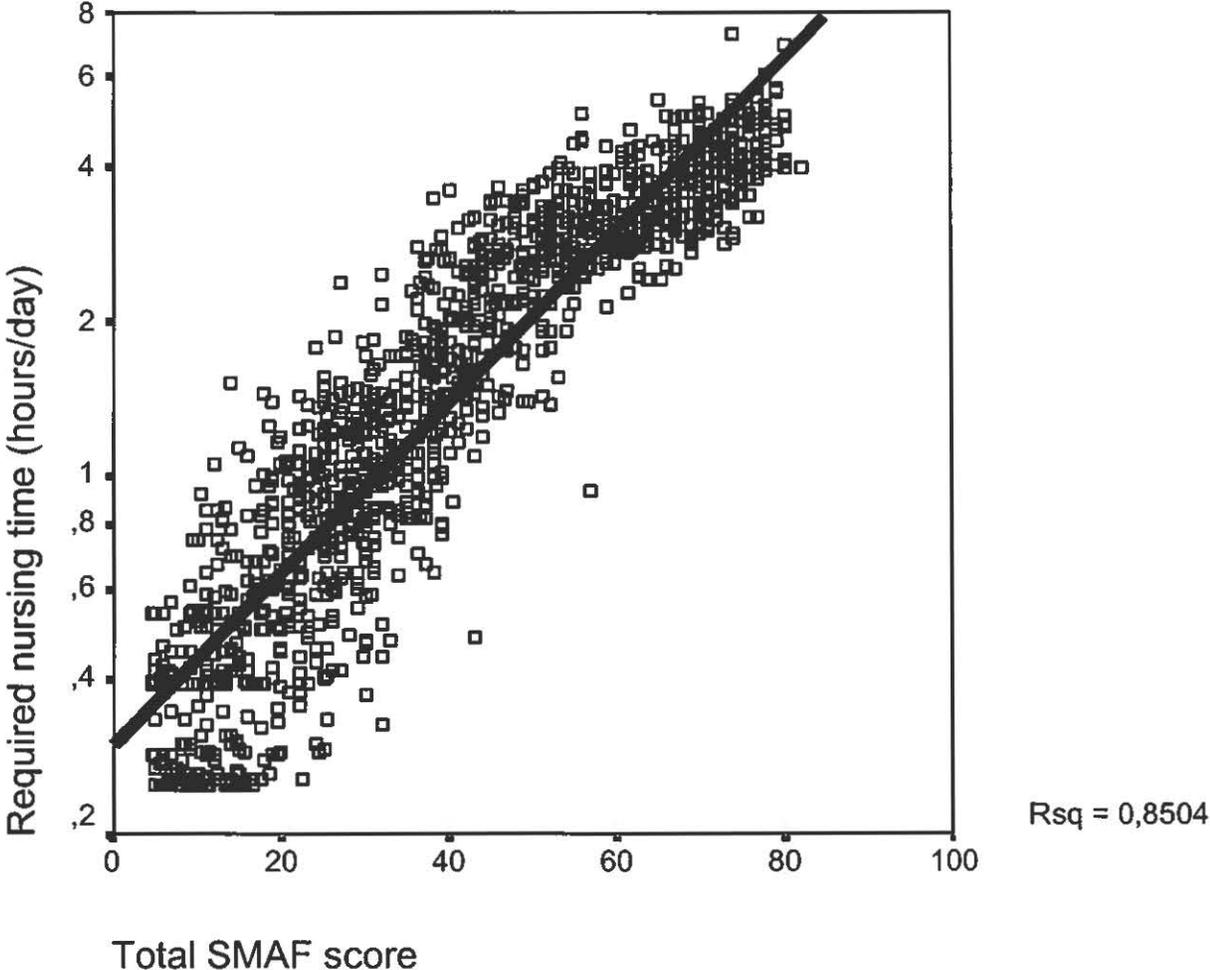


Figure 3: Proportions of the financing source for the cost of disabilities of subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes. Voluntary cost includes the value associated with family involvement

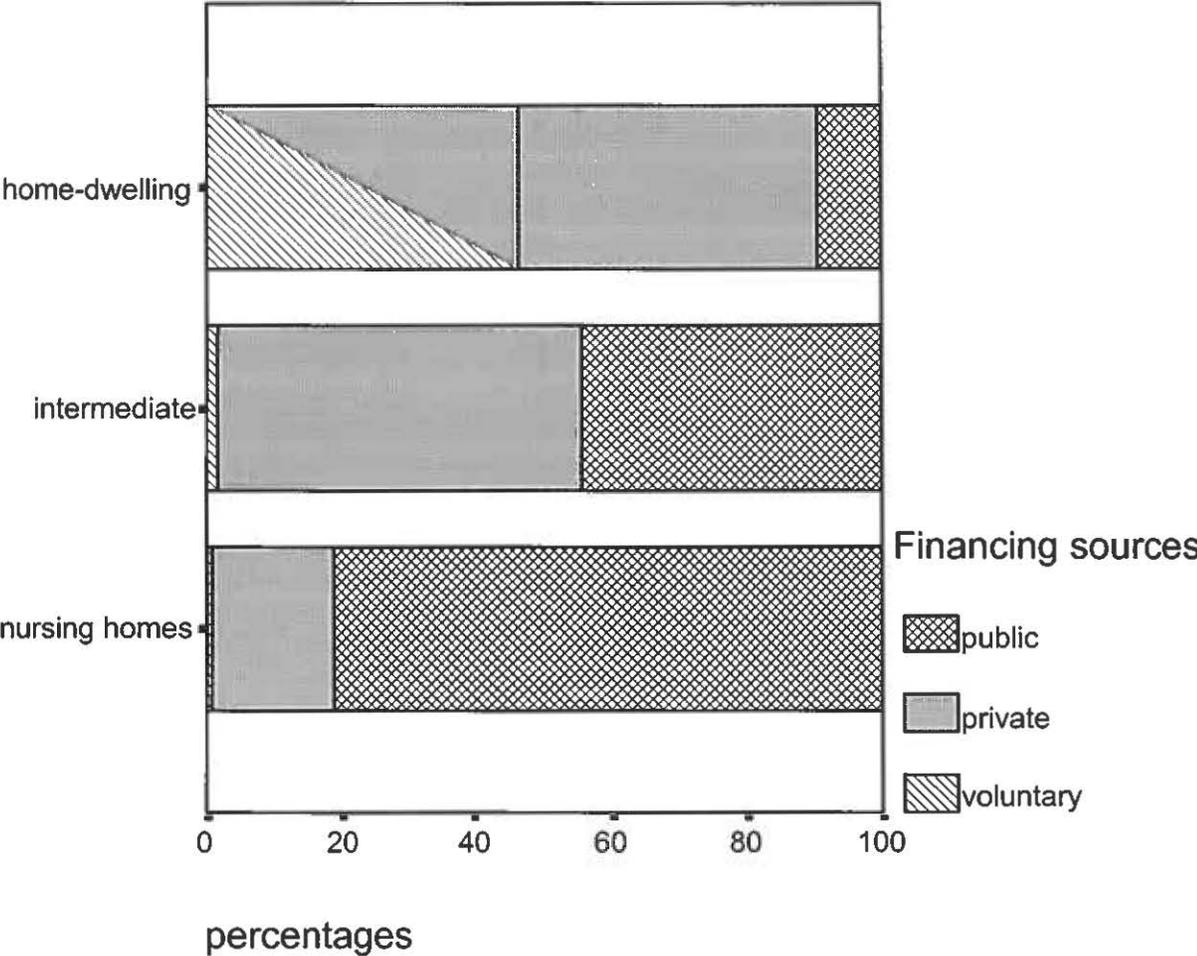


Figure 4: Correlation between total cost (in 1995 Canadian dollars per day on a log scale) and disability score for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes

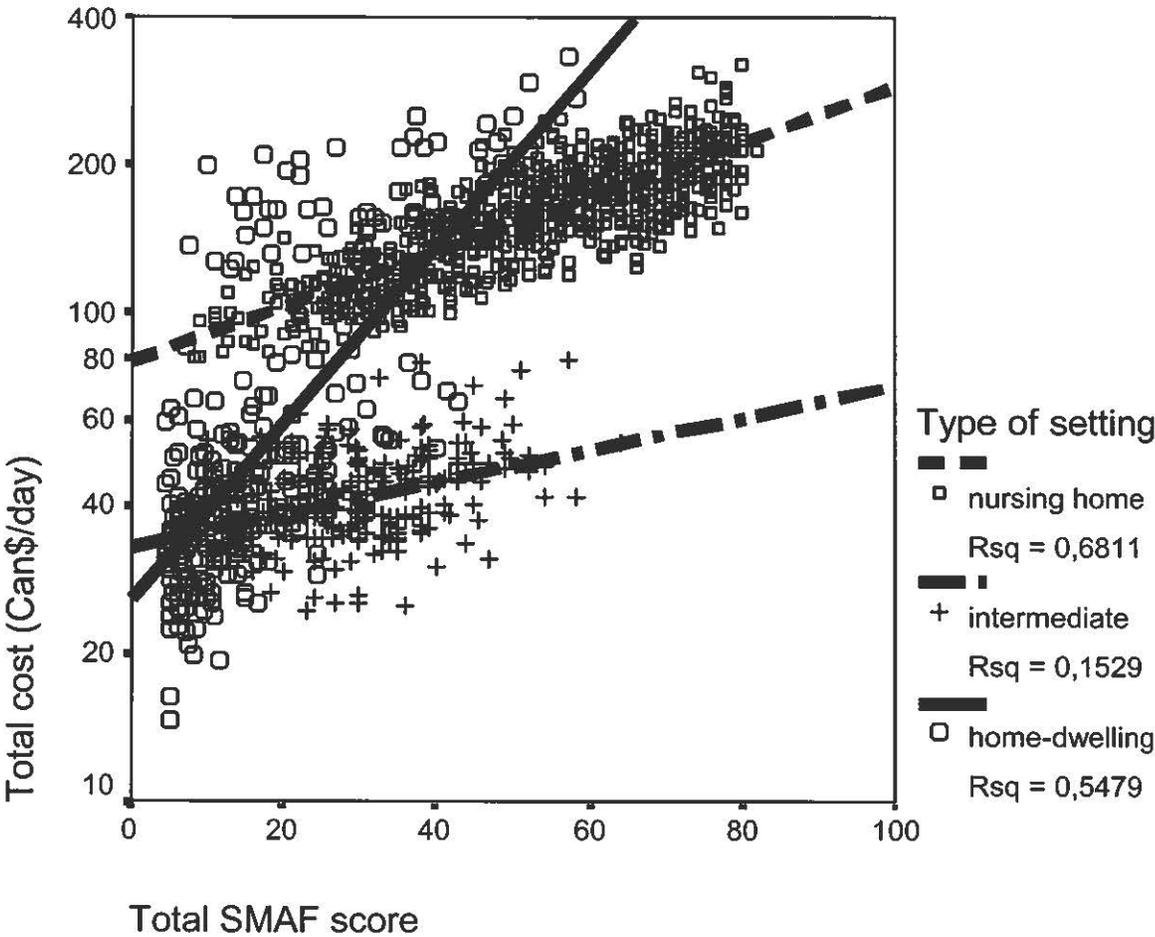


Figure 5: Correlation between the public cost (in 1995 Canadian dollars per day on a log scale) and the disability score for subjects at home, in intermediate facilities and in nursing homes

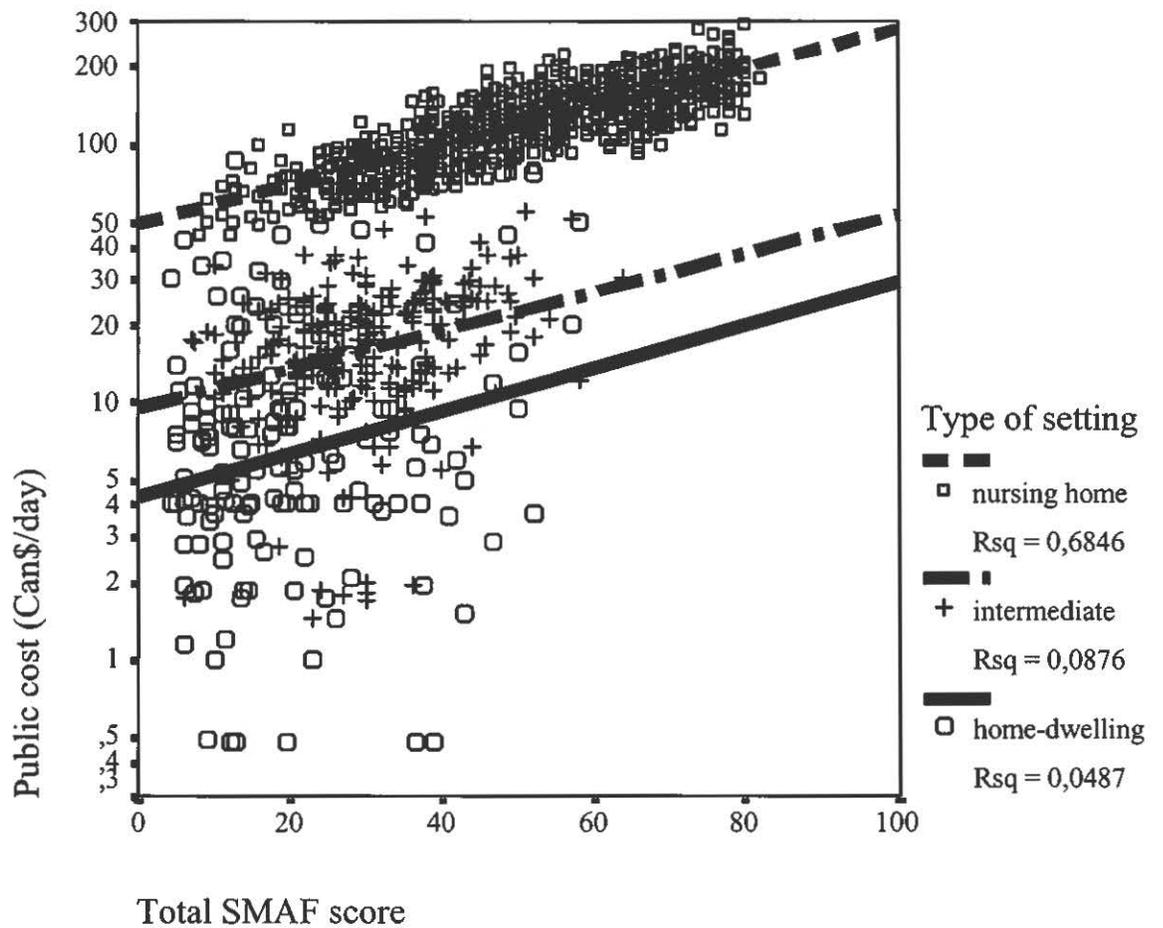


Table 1: Socio-demographic characteristics of the subjects

	Home-dwelling (n=300)	Intermediate facilities (n=271)	Nursing homes (n=774)	p-value
Age (mean \pm sd)	77.87 (6.79)	78.53 (9.05)	82.43 (8.11)	p<.001
Gender (% women)	65.9	63.0	76.1	p<.001
Marital status (% married)	32.6	7.5	16.9	p<.001
Schooling (% < 9 years)	63.1	71.9	77.0	p=0.02
Income (% < \$25000)	86.1	99.0	90.6	p<.001
% having children living nearby	90.2	75.3	85.0	p<.001

Table 2: Clinical characteristics of the subjects¹

	Home-dwelling (n=300)	Intermediate facilities (n=271)	Nursing homes (n=774)
3MS (/100)	84 (7.0) ²	60 (18.5)	32.0 (31.0)
Total SMAF (/87)	13.5 (6.5)	29.0 (7.5)	55.0 (13.5)
Required nursing care time (hours/day)	0.41 (0.20)	0.98 (0.41)	2.90 (1.01)
Skilled	0.08 (0.13)	0.31 (0.14)	0.56 (0.28)
Unskilled	0.29 (0.14)	0.67 (0.38)	2.35 (0.79)
Received nursing care time (hours/day)	0.40 (0.19)	1.01 (0.33)	2.76 (0.97)
Skilled	0 (0)	0.01 (0.01)	0.51 (0.22)
Unskilled	0.39 (0.18)	0.96 (0.32)	2.24 (0.80)
Residual nursing Care time (hours/day) ³	0 (0)	0 (0.13)	-0.08 (0.07)
Skilled	0 (0.08)	-0.25 (0.13)	0 (0.02)
Unskilled	0 (0.08)	0.30 (0.16)	-0.07 (0.06)

¹given the large sample size, all the differences between setting are statistically significant ($p < 0.001$) on the Kruskal-Wallis test

²weighted median (semi-interquartile interval)

³ positive residual time means that nursing care time provided is in excess of that required. All residual times are significantly ($p < 0.001$) different from 0 (Wilcoxon signed rank test)

Table 3: Daily cost (in 1995 Canadian Dollars) associated with disabilities

	Home-dwelling (n=300)	p-value ²	Intermediate facilities (n=271)	p-value ²	Nursing homes (n=774)
Care (total)	9.90 (11.64) ¹	<0.001	21.21 (4.40)	<0.001	107.74 (25.85)
Nursing	6.86 (3.94)	<0.001	9.76 (3.90)	<0.001	77.69 (24.74)
Supervision	0 (0)	<0.001	11.16 (4.2)	<0.001	30.81 (5.8)
Transportation	0.5 (1.54)	<0.001	0 (0)	<0.001	0 (0)
Material	0.01 (0.01)	0.001	0.02 (0.01)	<0.001	0.62 (0.31)
Infrastructure (total)	9.97 (2.19)	<0.001	1.54 (0.38)	<0.001	3.80 (0.84)
Land and building	8.60 (1.63)	<0.001	1.08 (0.37)	<0.001	2.05 (0.47)
Equipment	1.37 (0.26)	<0.001	0.45 (0.08)	<0.001	1.39 (0.47)
Adaptations	0.02 (0.03)	N/A	N/A	<0.001	N/A
Support services (total)	21.45 (5.53)	<0.001	13.26 (2.84)	<0.001	33.68 (4.36)
Cooking	10.41 (4.94)	<0.001	5.05 (1.83)	<0.001	14.69 (1.55)
Laundry and housekeeping	4.17 (1.45)	<0.001	3.10 (0.89)	<0.001	10.96 (2.29)
Other (electricity, meals, security, repairs, taxes)	5.45 (0.90)	<0.001	4.28 (1.36)	<0.001	8.02 (1.93)
Administrative services	0 (0.57)	<0.001	3.93 (0.89)	<0.001	15.68 (4.05)
Total	42.87 (16.20)	0.25	41.36 (5.52)	<.0001	161.10 (30.32)

¹ weighted median (semi-interquartile interval)² Mann-Whitney test

Table 4: Regression equations for predicting daily cost (in 1995 Canadian dollars) from the disability (SMAF) scores

Settings	Equation for metropolitan area Log (cost) =	Correction factor for urban area	Correction factor for rural area	95% confidence interval of the estimate (in \$)	% of the variance of the cost explained (R ²) ¹
Home-dwelling	3.368 + 0.042 SMAF	0.88	0.77	± 1.39	57.2
Intermediate facilities	3.560 + 0.007 SMAF	0.96	0.88	± 1.12	21.7
Nursing homes	4.388 + 0.013 SMAF	1.04	0.96	± 1.05	70.0

¹ adjusted for the geographical area

2.2 . Troisième article de la thèse : *Disability-based Casemix for elderly in integrated care services.*

ARTICLE 3 : Submitted to Journal of gerontology : SOCIAL SCIENCES

DISABILITY-BASED CASEMIX FOR ELDERLY PEOPLE IN INTEGRATED CARE SERVICES

Nicole Dubuc, RN. PhD(c)^{1,2}; Réjean Hébert, MD MPhil^{1,2}; Johanne Desrosiers, OT PhD^{1,2};
Martin Buteau, DSc^{1,3}, Lise Trottier, MSc¹, Marie-France Dubois, PhD¹

¹ Gerontology and Geriatrics Research Centre, Sherbrooke Geriatric University Institute

² Faculty of Medicine, University de Sherbrooke

³ Faculty of Administration, University de Sherbrooke

Corresponding author: Nicole Dubuc, Gerontology and Geriatrics Research Centre, Sherbrooke Geriatric University Institute, 1036 Belvédère Sud, Sherbrooke, Québec, J1H 4C4, Canada.

3. Tel. 819-829-7131; fax 819-829-7141; e-mail Ndubuc@courrier.usherb.ca

Keywords: casemix, functional autonomy, elderly, care, services

Number of words: 5033

Running head: Disability-based casemix for elderly people

Abstract

Objective: To develop a disability-based casemix for elderly people in an integrated service delivery system.

Methods: Disability profiles were determined by submitting the 29 items of the SMAF to cluster analysis and standardized validation procedures. The data came from a stratified multistage sampling of 1977 elderly people with disabilities living in different environments (own home, intermediate facilities and long-term care institutions) and regions (metropolitan, urban and rural). Standardized instruments were used to measure disabilities, the care and services required and received by each subject, and costs (health care, infrastructure, functioning, administrative support).

Results: 14 ISO-SMAF profiles were generated. From the first to the last profile, we observed a decreasing mean level of autonomy from 9.33 (s.d. = 3.58) to 73.77 (s.d.= 3.61) on the SMAF scale (/87). The first two groups showed disabilities mainly on IADL while group 14 showed a significant loss of autonomy on all dimensions of the SMAF. Between these extremes, we observed a gradual progression of disabilities in IADL and ADL accompanied by greater disability either in mobility functions or mental functions.

Discussion: This is a simple and quick system, accessible to management at all levels, to allocate care and services and direct elderly clients with regard to their care needs.

DISABILITY-BASED CASEMIX FOR ELDERLY PEOPLE IN INTEGRATED CARE SERVICES

Introduction

In many countries, the percentage of elderly individuals is increasing, and hence there is a demand for useful and simple ways of visualizing the elderly with disabilities, which may suggest how services might be economically and effectively allocated (Lefebvre & Soderstrom, 2000). To develop such a method, decisions have to be made regarding the different types of care and services which should be provided for this clientele (Bélanger, Bolduc, & Trahan, 1991; Trahan 1997). Thus, there is a need for a clinical management system that provides uniform, standardized data for decision-making and is sensitive to the availability and suitability of alternative services in a given area. However, as healthcare delivery systems started to rapidly change, merge, and integrate, it became crucial to provide pertinent information in a process of integrated care (Hollander, 1996). This information should also make it possible to allocate human, material, and financial resources according to the needs of a specific population rather than according to norms or indirect indicators (Berthiaume, 1996). Consequently, it is essential to obtain an indicator based on the actual needs of this population. To develop such an indicator, one of the strategies adopted was to define and classify the clientele for a service (such as a nursing home) into groups of individuals who possess common characteristics, need approximately the same mix and level of services, and require similar resources. From this we get the term casemix (Dilts, Khamalak, & Plotkin, 1995; Maddox & Kapodia, 1996). The number of individuals in each of these groups can then be used to estimate the resources required for each region (Jolliffe, Jones & Morgan, 1982) and also to measure costs for reimbursement purposes, such as RUG (Resource Utilization Group) type systems which are used in the context of long-term care (LTC) in the U.S., or the AGGIR system (Autonomie,

Gérontologie, Groupes Iso-Ressources) in France (Fries, Schneider, Foley, Gavazzi, Burke, & Cornelius, 1994; Carpenter, Main, & Turner, 1995; Coutton, 2000).

However, although these systems – especially the RUG III – are in widespread use, they were developed to meet the specific characteristics of the health care system involved, which gives rise to various questions regarding their development, for example, the choice of sample, analysis method, measurement of resources, or classification variables used (Hornbrook, 1989; Dubuc, Hébert, Desrosiers, & Buteau, 2001). Not only do the patient population and nature of care differ substantially between U.S. nursing homes and similar settings in other countries, the RUG IIIs were not developed in the context of an integrated care system which could respond to the needs of the elderly with disabilities in all types of resources (own home, intermediate facilities, LTC institutions).

Currently, the measurement of functional autonomy is used as a basis to establish admissibility to long-term services in many countries and is considered essential in geriatric evaluation (Lagergren, 1993; Berdea, 1996; Morris, Sherwood, May, & Bernstein, 1987). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF: *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle*) is an instrument that evaluates not only activities of daily living, mobility, and communication, but also mental functions and instrumental activities of daily living (Hébert, Guilbault, Desrosiers, & Dubuc, 2001a). With the goal of applying an information system that meets the needs of health professionals and managers in continuous LTC settings, a study was conducted to develop a casemix based on the functional autonomy profile – ISO-SMAF user profile – associated not just with the utilization of resources – ISO-SMAF resources profile – but also with the cost of these resources – ISO-SMAF cost profile. In developing ISO-SMAF user profiles, our objective was to generate a casemix with a

limited number of categories that discriminate between the types of resources required and can be applied in any setting that provides long-term care in an integrated service delivery system. It must also be of practical day-to-day use for individual care providers and minimize the evaluation time needed for data gathering. Finally, it must improve management of clinical, operational, and financial LTC resources for seniors.

Methodology

Database

The data used for the development of this casemix were obtained from a previous study (Hébert et al., 2001b). A stratified multistage sampling strategy was applied to 1977 elderly people over 65 with disabilities (defined as a score over 4 on the SMAF disability scale) living in different environments (own home, intermediate facilities, LTC institutions) and regions (metropolitan, urban and rural). The subjects were evaluated by trained research nurses who used uniform, standardized and well-validated instruments to measure disabilities, and the care and services required and received by each subject. The cost estimation (Canadian dollars per day) included costs associated with care, functioning, infrastructure and administrative support.

Instruments and methods

The 29 items of the **SMAF** were used as the principal variables for the classification. This instrument was developed from a functional concept of health and the World Health Organization's classification of impairments, disabilities, and handicaps (Hébert, 1982). It evaluates 29 functions

covering activities of daily living (ADL) (7 items), mobility (6 items), communication (3 items), mental functions (5 items), and instrumental activities of daily living (IADL) (8 items). Each function is rated on a 5-point scale ranging from 0 (autonomy), 0.5 (difficulty), 1 (need for stimulation or supervision), 2 (assistance), to 3 (total assistance or dependence), according to precise criteria derived from information obtained through interviews with and observation of the subject or by interviewing a third party (Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988a). Summing the ratings assigned to each function gives a total score out of 87. This instrument has undergone several tests for validity (Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1988b; Hébert & Bilodeau, 1986). Inter-rater reliability showed mean Cohen's weighted Kappas of 0.75 and intraclass correlation coefficients for the total SMAF scores of 0.95 for test-retest and 0.96 for inter-rater reliability (Desrosiers, Bravo, Hébert, & Dubuc, 1995).

The **Modified CTMSP** is a modified version of the CTMSP (Classification par type en milieux de soins prolongés [Classification by type in long-term care settings]) (Tilquin & Fournier, 1985) for use in epidemiological surveys. This instrument assesses the number of hours per day of care required and actually received by a subject. Care includes nursing (skilled and unskilled), supervision and transportation for medical purposes. This instrument assesses people's needs using a two-step procedure. First, using a standardized form, the nurse collects information about health status, medication, treatments, need for diagnostic procedures or observations, respiration, nutrition, hydration, mobility, environmental adaptations, sensory problems, urinary and intestinal functions, functional autonomy, affective status and behavior, need for supervision, need for help with instrumental activities of daily living, and transportation for medical purposes. The nurse also collects information on the resources actually received by the subject. Then, using a standardized procedure, a team determines the number of hours of care per day required and provided in terms of nursing care (skilled and unskilled), support for instrumental tasks, and supervision. The number

of hours of care per day is adjusted to consider indirect activities (e.g., staff communications, chart notes), caregivers' travel time (for services at home) and the time for unproductive activities (e.g., coffee-breaks). The test-retest and inter-rater reliability coefficients of the determination of hours of care per day have been established at 0.91 and 0.95. The intra-team and inter-team reliability is also very good, with coefficients of 0.91 and 0.92 respectively (Dubuc, Desrosiers, Bravo, & Hébert, 1996).

The cost assessment includes care received (provided by formal and informal caregivers), infrastructure (building and furniture), functioning (cooking, laundry, housekeeping, etc.) and administrative support. The sources of information varied according to the living situation and type of expense (questionnaire to the subjects and to financial officers, standard costs of living obtained from Statistics Canada, and annual financial reports). In institutions, allocation methods were applied to calculate the specific part of the cost related to the different activities for the relevant subjects. The care costs were estimated by multiplying the number of hours of care received by the average salary of the caregivers (skilled or unskilled). Since the total social costs were considered, not just the public and private expenses, a replacement cost was used to establish the value of care provided by the family and volunteers (Hébert et al., 2001b).

Data processing and analysis

The different autonomy ISO-SMAF user profiles were determined using cluster analysis (Dilts et al., 1995; McLachlan, 1992) which aims to classify a large number of people into small, mutually exclusive groups in which members have the same characteristics. In light of the different recommendations expressed by several authors, a standardized procedure was followed

(Aldenderfer & Blashfield, 1984; Everitt, 1993; Punj & Stewart, 1983). As previously cited, the 29 items of the SMAF were used to develop the classification. The data were not reduced by principal components analysis since we considered it important to preserve the respective weight of each of the items of the SMAF. Moreover, they were the variables that were the simplest to use and to interpret, and this number of variables could be analyzed easily by the statistical software currently available. The sample did not contain missing data, and extreme values were not removed from the analysis since they reflected a reality we wanted to capture. Furthermore, the variables were not standardized since they had an identical scale. Several solutions were analyzed using different methods described below. Steps were carried out to examine the stability and validity of the various solutions such as a cross-validation procedure, the definition of each profile, the use of stopping rules and, finally, significance tests on independent variables which were not used for classification such as hours of care required and the cost of care received.

Specifically, the methodology illustrated in Figure 1 was applied. In accordance with the procedure recommended by Punj and Stewart (1983), the 1977 subjects were randomly divided into two sub-samples of data, D1 and D2. Sample D1 was used to form the groups and sample D2 was used for internal validation. Initially, the Ward method was used to specify the centroids necessary as starting values for the next K-means method. The similarity of subjects was measured by a distance measure called the Euclidean distance. The K-means method is a non-hierarchical approach to automated classification used when it is expected that the groups will not be nested in each other. This method passes through the data several times (iterative method) and allows relocation of subjects later in the process. Thus it can compensate for an initially poor partition, unlike the hierarchical method where it is not possible to go back to classify a subject. A cross-validation of sample D2, using a solution with constraints and another without constraints for 5

groups, was applied. The methodology was applied systematically to the solutions varying from 5 to 15 groups. The solution with constraints classifies all the cases of sample D2 based on the results of the analysis of sample D1, while no restriction is imposed with the solution without constraints. A Kappa agreement coefficient, used as an objective measurement of the stability of a solution, was then calculated between the two solutions obtained from D2. The minimum threshold of 0.61 was used as the criterion for retaining or rejecting a solution. According to Landis and Koch (1977), an agreement coefficient within the interval of 0.61-0.80 could be interpreted as *very good*. When Kappa coefficients above 0.61 were obtained, the data of samples D1 and D2 were combined and submitted to the Ward method analysis and the *k*-means iterative partition. A cluster method using the *average linkage* method was also used to verify whether the solutions obtained differed much from the preceding ones. The *k*-means method was also applied with and without the option of *running means*. When this option is used, the centroids are recalculated after each allocation, while without this option, the procedure recalculates the centroids only after passing completely through all the data. In addition, two stopping rules, which make it possible to determine the right number of groups in a sample, such as the Calinski and Harabasz criterion (C) and Marriot (V), were applied to help select a solution (Milligan & Cooper, 1985). The cross-validation procedure constituted one of the elements to be considered for the choice of the number of groups informing us as to the most stable solutions. No solution was chosen at this point in time.

[FIGURE 1-ABOUT HERE]

As a further check, external validation requires a demonstration that the casemix is useful in some broader sense. In our case, it refers to its ability to predict a patient's required hours of nursing care (Hernandez & O'Brien-Pallas, 1996). Variation in resource use between profiles was calculated by

analysis of variance with the ISO-SMAF user profile as the independent variable, and the resources required (total hours of skilled and unskilled nursing care) as the dependent variable. The extent to which the variation in total cost (care, infrastructure, functioning, administrative support) is explained by the ISO-SMAF user profile was determined by the same procedure. Also, significant differences between groups were tested with the t-test or Wilcoxon rank sum test. When conducting 2-by-2 comparisons, the alpha level was lowered using the Bonferroni method. When all the analyses were completed, a description of the ISO-SMAF user profiles of different solutions (from 5 to 15 groups) was drawn, according to the 29 items, and each group was described with regard to the hours of nursing care and assistance required per day and the cost of services per day. All these results were then given to a committee of experts with clinical experience in gerontology and research experience to determine the clinical meaningfulness of the profiles generated and validate them. This committee was made up of a geriatrics specialist, three nurses, an occupational therapist, a social worker, a statistician and a researcher in the field of administration specializing in information systems. A technique combining the Delphi method with the nominal group technique was used to allow members to choose the most satisfying solution. The analyses were carried out with the software SPSS Inc., version 8.0.

Results

The different analysis methods had a tendency to produce approximately the same types of profiles for each solution (for n=5 to 15 groups), but with a different increase in the level of autonomy. For example, the utilization of the *k*-means method with the option of running means tended to regroup the subjects into groups showing lower mean levels of autonomy, while without this option, the subjects were divided up more evenly into groups situated between the two

extremes of loss of autonomy. Moreover, the utilization of the *average linkage* favoured a 5-group solution. However, although this solution also had an excellent Kappa coefficient of 0.94 obtained from the cross-validation, it was not retained by the committee of experts because it was not useful clinically. This solution enables 5 groups of subjects to be distinguished, each group corresponding to levels of care currently found in the public LTC network, i.e. own home, foster families, pavilions, light care nursing homes (around 2-1/2 hours of care/day) and heavier care nursing homes (around 4 hours of care/day). However, although it is quite simple, it does not provide precise information about the type of services required nor about distinctions between different clienteles (for example, people in LTC facilities who have irreversible dementia and demonstrate behaviors such as searching, withdrawing, or wandering, compared to individuals who do not demonstrate cognitive problems and wish to exert their autonomy and be recognized as competent to act). Other solutions, while showing more modest statistical results, were withdrawn for the same reasons.

Examining the results of the cross-validation, three solutions with a Kappa correlation coefficient ≤ 0.61 were discarded because of their instability. Finally, four solutions were examined more closely by the committee and the one containing 14 profiles generated by the combination of the Ward method and the *K-means* method without the option of running means was chosen. This decision was based on many considerations such as the good Kappa coefficient ($K= 0.67$), the objectives of the classification, the different conditions associated with the desired system, the theoretical concept, practical judgement, clinical judgement and, finally, common sense. The 14 profiles also have a reasonable proportion of subjects in each group (5 to 12%) and are homogeneous in terms of their clinical attributes.

Figure 2 presents a diagram of the profiles which emerged from the 14 groups according to their results on the 5 dimensions of the SMAF scale: ADL, mobility, communication functions, mental functions, and IADL. While the results are synthesized in accordance with the 5 dimensions of the SMAF to facilitate presentation, the information is available for the 29 items of the SMAF. The level of functional autonomy is illustrated by a code. For the total SMAF score (/87), from the first to the last group we see an decreasing mean level of autonomy from 9.33 (s.d. = 3.58) to 73.77 (s.d.= 3.61). Each one of the 14 groups corresponds to an ISO-SMAF profile and these profiles can be grouped into five broad categories. The first illustrates the subjects with the first three profiles who show disabilities mainly in instrumental activities of daily living, in the form of difficulty (profile 1), need for supervision (profile 2) and need for help (profile 3). The first profile is made up of a greater proportion of women (81.2%) for whom the disability was demonstrated by difficulties doing certain activities such as grocery shopping and using transportation, while the second profile is made up of a higher proportion of men (54.7%) who showed significant disabilities in activities such as housekeeping and cooking. At the other extreme, in the fifth category are the subjects with profiles 13 and 14 who show the lowest level of autonomy with dependency in ADL activities. The fourteenth profile represents people near the end of their life who are no longer able to communicate and show very severe cognitive impairment. However, these people do not have behavioral problems or, if they do exist, they are minor (e.g. complaining). Between these extremes, we can observe a progression of disabilities in domestic activities and activities of daily living accompanied, for the most part, by a greater disability either in mobility functions or mental functions. These disabilities also appear gradually across the groups. Thus, the second category (profiles 4, 6, and 9) consist of people with greater disabilities in terms of mobility while their mental functions are retained. The people with the fourth profile are not dependant in ADL, profile 6 are the people who present difficulty in ADL, and the ninth profile contains subjects who need help in

both mobility and ADL. The third category includes people with predominant alterations in cognitive functions (profiles 5, 7, 8 and 10) while locomotive abilities are relatively intact. The individuals with profile 5 have moderate cognitive problems whereas profile 7 exhibits severe problems in cognitive functions with minor behavioral problems (stubbornness, whimpering, apathy). Profile 8 is characterized by people who show equivalent severe problems in cognitive functions but also require stimulation, guidance or supervision in ADL and mobility functions. The subjects with profile 10 need help with ADL, walk independently, but manifest severe problems in cognitive functions linked to major behavioral problems (wandering, aggressiveness towards self or others). Finally, the fourth category (profiles 11 and 12) includes people who exhibit substantial disabilities in mobility functions as well as mental functions. Subjects with profile 11 present occasional incontinence but maintain bowel function, contrary to those with profile 12 who are frequently or always incontinent and demonstrate major behavioral problems (wander, aggressive towards self or others). Although the SMAF score varies significantly across the fourteen groups, we observe an equivalent level of autonomy in groups 11 and 12. Moreover, subjects with profiles 11 and 12 require roughly the same total nursing care time and generate equivalent costs. However, as mentioned above, they exhibit different needs in specific aspects, namely incontinence and behavioral problems. In short, these results suggest that reasonable clinical discrimination has been achieved between the fourteen profiles.

[FIGURE 2-ABOUT HERE]

Table 1 illustrates the comparisons of total nursing care time per day and total cost per day between the fourteen groups. First, the ISO-SMAF profiles explained 82% of the variance in nursing care time. The median time required from ISO-SMAF profile 1 to ISO-SMAF profile 14

ranged respectively from 0.39 (IQR= 0.24) to 4.05 (IQR = 0.98) hours of care per day. The cost information on each patient was used to derive a median cost for each of the fourteen ISO-SMAF profiles when the value of the family's and volunteer's involvement was estimated by the cost paid for the same service from a private agency. From ISO-SMAF profile 1 to 14, the median cost ranges from \$36.46 (IQR= 13.76) to \$205.87 (IQR = 44.30) (1995 Canadian dollars). The interquartile range is quite large according to the actual overlap in the clientele disability profile between different settings (own home, intermediate facilities and nursing homes), but the cost information is also available by setting. Overall, the fourteen profiles explain 57% of the variance in total costs when value of the family's and volunteer's involvement is estimated by the cost paid for the same service from a private agency.

[TABLE1-ABOUT HERE]

Discussion

This article reports the development of a clinical management system composed of 14 ISO-SMAF profiles having significance for the clinician in LTC since a subject with a defined profile is identified by the care provider as requiring approximately the same type of care as others with the same profile. This is the main contribution of this study since the information is care provider-driven before being payor-focused. In agreement with Cheah and Chee (1999), we believe that the development of a casemix system must be based on effective clinical practice rather than purely financial considerations. Furthermore, the instrument used to derive this casemix is easy and quick to administer. First, at the clinical level, the nurse or other provider in any setting is able to quickly administer the SMAF instrument (about 20 minutes). The SMAF instrument should be completed

for all elders upon admission to home care or institutions and on a scheduled basis thereafter to develop an interdisciplinary care plan for the elderly and for the distribution of care in each of the environments, which can be updated regularly. The information needed to assign patients to profiles is directly based on the completion of this tool, can be collected routinely and is easily accessible from patients' records. A computer program can then classify the resident into one of the 14 profiles by assigning the individual to the group where he/she is closest to its centroid using the Euclidean distance measure. Thus, any facility can have the ISO-SMAF user profile of its residents at its disposal without performing independent assessments.

Furthermore, in a case where the elder needs to be directed or redirected to an environment, the ISO-SMAF user profile can be compared to the ISO-SMAF resource profile which represents the package of services provided by each of the establishments in the region. In addition, since costs vary widely between different settings, the ISO-SMAF cost profile will support the definition of their admissibility criteria more precisely in order to use individual and institutional resources more efficiently. Nonetheless, the final decision regarding placement will be based on the wishes of the elders and their families and on the provider's knowledge and judgement.

At the management level, the information generated by the ISO-SMAF user profiles enables planners to explore the consequences of different mixes of services and constraints within the local context. This can be useful for the development of new resources in cases where a survey of available resources reveals gaps. It is also possible to incorporate and analyze ISO-SMAF profiles, thereby rendering them accessible for decision-making, management, planning and the evaluation process at all levels (local, area, region, province, or state).

Moreover, many strengths of this study are related to the utilization of data generated by the principal study (Hébert et al., 2001b). Analysis of these data enabled us to determine, for each ISO-SMAF user profile, not only the number of care hours per day (nursing care, assistance, support and supervision services) received, but also the required care and services which were measured simultaneously, for each living environment. This allowed us to associate the different profiles generated with the required resources according to the subjects' characteristics, not structures. Likewise, the utilization of a large stratified sample ensured that individual variations in the population of interest were well represented and accurately reflected the characteristics of the population using the services. When a casemix is being developed, many authors have pointed out the importance of obtaining a sample of the variety of existing subjects in the targeted population, from the lightest level of care to the heaviest, rather than a representative sample of this population (Dilts et al., 1995; McLachlan, 1992; Hornbrook, 1989). With a representative sample, we can designate the most frequent cases but it is difficult to define the appropriate groups for the less frequent cases.

The ISO-SMAF profile system is also the first to highlight the underlying condition of elders who require different types of care or services for the same hours of care needed per day or for the same level of disability. Thus, our results provide initial evidence of the validity and clinical utility of the ISO-SMAF system in measuring the specific resources required and used in LTC settings and show how utilization of a multidimensional measure of autonomy such as the SMAF is essential. Several authors have mentioned that the choice of variables used to form groups is the decision which has the most influence on the resulting groups (Dilts et al., 1995; Everitt, 1993). Each subject should be described by the variables which best measure the domain of interest (Hair, 1998; Aldenderfer & Blashfield, 1984). Although the 29 items of SMAF are clearly not sufficient to

describe or explain the complex area of care, they have been found sufficient to predict the nursing care requirements with acceptable accuracy ($r^2 = 84\%$) and to provide some degree of objectivity in measuring elderly people's activities (Hébert et al., 2001). These results are consistent with several studies (Carpenter et al., 1995; Turner, Main, & Carpenter, 1995; Covinsky, Justice, Rosenthal, Palmer, & Landefeld, 1997) that emphasize that the activities of daily living are major factors for the variations in resources and that they make up at least the majority of iso-resources groups available at present (Fries et al., 1994; Carpenter, Turner, & Fowler, 1997; Shaughnessy, Schlenker, & Hittle, 1995; Coutton, 2000). Among the other variables which appear to be pertinent are cognitive functions. There is a substantial percentage of people affected by cognitive problems in different living environments. It ranges from 20% at home to 71% in intermediate facilities and 81% in nursing homes. If we consider the fact that the correlation between cognitive problems and the hours of nursing care and assistance per day is 0.72 and that cognitive problems constitute an increase in costs varying from 10 to 68% according to the living environment, it was judicious to use an instrument which considers these variables in the development of a casemix (Dubuc, Buteau, & Hébert, 1997).

The potential of this system is considerable. For the moment, the ISO-SMAF profile system applies specifically in contexts where there is a greater proportion of clientele requiring LTC. This situation tends to be modified in certain LTC environments, such that we find more and more clientele displaying equal needs for short-term care. This is why the 29 items of the SMAF could form the central core of the system to which other clientele characteristics could be added to take into account the needs for short-term care or for more specialized care. For example, we could improve the system with a certain number of nursing diagnoses in order to identify more specialized needs in nursing care or rehabilitation (Jacobson, 1996; Coenen, Marek, & Lundeen, 1996). In addition,

the ISO-SMAF user profiles first attempt to pinpoint functional deficiencies in the context of current support needs. Thus, the system is now ready for further testing in practice, such as taking into account dynamic changes in functional status. Thus the ISO-SMAF resource profiles will include not only services available to compensate for the disability, but also intervention at different levels (primary, secondary, tertiary) and by different health care staff that may be effective in delaying, preventing or reversing functional decline. Furthermore, at the present time, the quality of nursing care is not considered within this system. Although the ISO-SMAF user profiles remain a work in progress, we consider that this separate issue must be considered in the near future. With a minimal standard of quality of care, nurse executives can be best positioned to argue persuasively for needed care resources when they first have discipline-specific management data that demonstrate nursing effectiveness to contribute to multidisciplinary care planning and coordination. In addition, this information can be useful in understanding the appropriate staffing or staff mix for a facility's case mix (Harrington & al.2000).

Beyond these issues, refinement in cost information is an essential step in the further development of the ISO-SMAF system before it can be incorporated into a payment system. The ISO-SMAF cost profiles, i.e., the costs associated with each ISO-SMAF user profile, can help the different settings to understand their cost behavior and reinforce the drive for more cost-efficient services. Furthermore, a spectrum of issues needs to be addressed to select an adequate payment level and provide appropriate incentives. In fact, strong and effective quality assurance and audit systems are needed to complete the design of this payment system.

As it stands now, the system responds to the majority of LTC needs and has the advantage of providing 14 profiles based on the SMAF measure that can be easily administered and updated. It

is also the first classification to take into account simultaneously all the clientele that can be found in the range of LTC services, whether at home, in an intermediate environment, or in an institution. This information makes it possible to go beyond the institutional barriers and observe the network as a whole rather than in regards to a single aspect. Thus, it is possible to bring together a group of services from different authorities to respond to the needs of one person rather than adapting the needs of people to existing structures. This is a strong point when talking about an integrated service delivery network.

ACKNOWLEDGMENTS

This study was funded by the Quebec Ministry of Health and Social Services and Health Evidence Application and Linkage Network (HEALNet). Nicole Dubuc hold doctorate award from the Quebec Health Research Funds and the Quebec Geronto-Geriatric Research Network. Address correspondance to :

Quebec Ministry of Health and Social Services

M. Pierre Joubert
Directeur de la recherche et de l'évaluation
Direction générale de la planification et de l'évaluation
Ministère de la santé et des services sociaux
Édifrice Catherine-de-Longpré
1075 Chemin Sainte-Foy
15^{ième} étage
Québec (QC) G1S 2M1
<http://www.msss.gouv.ca>

HEALNet

Mc Master University
Health Sciences Centre de recherche - IUGS Room 2D1-3
1200, Main Street West
Hamilton ON L8N 3Z5
Email : nce@mcmaster.ca

Quebec Health Research Funds

FRSQ
500, rue Sherbrooke Ouest, bureau 800
Montréal, (Québec) H3A 3C6
<http://www.frsq.gouv.qc.ca>

Quebec Geronto-Geriatric Research Network

Réseau de recherche en géronto-gériatrie du Québec
Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval
Centre St-Augustin
2135, Terrasse Cadieux
Beauport, Québec
G1C 1Z2
Email : sfumas@courrier.usherb.ca

Références

- Aldenderfer, M. S., & Blashfield, R. V. (1984). *Cluster analysis*. Sage Publications, California, 88 p.
- Berdea, C. (1996). Driving the system: long-term care coordination in Manitoba, Canada. *Journal of Case Management*, 5(4), 168-172.
- Berthiaume, N. (1996). Les plans régionaux d'organisation de service : des outils pour la gestion des programmes. In: La planification régionale des services sociaux et de santé; enjeux politiques et méthodologiques (pp. 51-64). Les publications du Québec.
- Bélangier, L., Bolduc, M., & Trahan, L. (1991). Les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission : description de la clientèle et évaluation du processus décisionnel. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation.
- Carpenter, G. I., Main, A., & Turner, G. F. (1995). Casemix for the elderly inpatient: resource utilization groups (RUGs) validation project. *Age and Ageing*, 24(1), 5-13.
- Carpenter, G. I., Turner, G. F., & Fowler, R. W. (1997). Casemix for inpatient care of elderly people: rehabilitation and post-acute care. *Age and Ageing*, 26(2), 123-131.
- Cheah, J., & Chee, Y.C. (1999). Case mix for better or for worse? *Singapore Medical Journal*, 40(1), 9-12.
- Coenen, A., Marek, K.D., & Lundeen, S.P. (1996). Using nursing diagnoses to explain utilization in a community nursing center. *Research in Nursing & Health*, 19, 441-445.
- Coutton, V. (2000). Les mécanismes de la grille AGGIR. Convention d'étude no 99/13/0019. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Équipe INSERM, Démographie et Santé. Montpellier, France.

- Covinsky, K. E., Justice, A. C., Rosenthal, G. E., Palmer, R. M., & Landefeld, C. S. (1997). Measuring prognosis and case mix in hospitalized elders: the importance of functional status. *Journal of General Medicine*, 12(4), 203-208.
- Desrosiers, J., Bravo, G., Hébert, R., & Dubuc, N. (1995). Reliability of the Revised Functional Autonomy Measurement System (SMAF) for epidemiological research. *Age and Aging*, 24, 402-406.
- Dilts, D., Khamalak, J., & Plotkin, O. D. (1995). Using cluster analysis for medical resource decision making. *Medical Decision Making*, 15(4), 333-347.
- Dubuc, N., Hébert, R., Desrosiers, J., & Buteau, M. (2001). Considérations méthodologiques pour le développement de groupes iso-ressources en vue de la planification et de la distribution des services de longue durée aux personnes âgées. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, submitted.
- Dubuc, N., Buteau, M., & Hébert, R. (1997). Impact des troubles cognitifs sur le coût des services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. In *Viellissement cognitif normal et pathologique, Acte du congrès scientifique*, Sherbrooke.
- Dubuc, N., Desrosiers, J., Bravo, G., & Hébert, R. (1996). Fidélité de la détermination des services requis en terme d'heures par le CTMSP modifié à des fins de recherche épidémiologique. *L'Année Gériatrique*, 10, 83-95.
- Everitt, B. S. (1993). *Cluster Analysis*. 3rd Edition, Edward Arnold Publisher, London
- Fries, B.E., Schneider, D.P., Foley, W.J., Gavazzi, M., Burke, R., & Cornelius, E. (1994). Refining a case-mix measure for nursing homes: resource utilization groups (RUG-III). *Medical Care*, 32(7), 668-685.
- Hair, J.F. (1998). *Multivariate Data Analysis with Readings*. 4th Edition revised, Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ, 730 p.

- Harrington, C., Kovner, C., Mezey, M., Kayser-Jones, J., Burger, S., Mohler, M., Burke R., Zimmerman, D., Experts Recommend Minimum Nurse Staffing Standards for Nursing Facilities in the United States. *The Gerontologist*. Vol 40, No1, 5-16.
- Hébert, R. (1982). L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. *Canadian Family Physician*, 28, 754-762.
- Hébert, R., & Bilodeau, A. (1986). Profil d'autonomie des personnes âgées hébergées en institution. *Les cahiers de l'ACFAS*, 46, 66-79.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988a). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue de Gériatrie*, 13(4), 161-167.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988b). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF) : Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17, 293-302.
- Hébert, R., Guilbault, J., Desrosiers, J., & Dubuc, N. (2001a). The functional autonomy measurement system (SMAF): a clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. *Journal of Canadian Geriatric Society*, Sept.
- Hébert, R., Dubuc N., Buteau, M., Desrosiers, J., Bravo, G., Trottier, L., St-Hilaire, C., & Roy, C. (2001b). Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions. *The Canadian Journal on Aging*, 20(1), 1-22.
- Hernandez, C.A., & O'Brien-Pallas, L.L. (1996). Validity and reliability of nursing workload measurement systems: review of validity and reliability theory. *CJONA*, 9(3), 32-51.
- Hollander, M.J. (1996). The cost-Effectiveness of Continuing Care Services : A critical Literature Review. Report Prepared for the Division of Aging and Seniors, Health Canada, HealthNetwork, Canadian Policy Research Networks Inc. British Columbia.

- Hornbrook, M. C. (1989). Nursing home case-mix measurement. In: M.D. Peterson & D.L. White, Health Care of the Elderly. Sage Publications, Newbury Park, London, 571p.
- Jacobson, T. (1996). Standardized and nursing database: imagine the possibilities. Journal of Wound, Ostomy & Incontinence Nursing, 23(1), 5-9.
- Jolliffe, I.T., Jones, B., & Morgan, B.J.T. (1982). Utilising clusters: a case study involving the elderly. Journal of the Royal Statistical Society Series A – Statistics in Society, 145, 224-236.
- Lagergren, M. (1993). ASIM: a system for monitoring and evaluating the long-term care of the elderly and disabled. Health Services Research, 28(1), 27-44.
- Landis J.R., & Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics, 33(1), 159-174.
- Lefebvre, A., & Soderstrom, L. (2000). Le vieillissement de la population québécoise : conséquences sur le financement des dépenses publiques de santé. Report presented to the Conseil de la Santé et du Bien-être, Department of Economics. McGill University, November, 59 p.
- Maddox, W.L., & Kapodia, A.S. (1996). Patient classification system: an optimization approach. Health Care Management Review, 21(4), 75-82.
- McLachlan, G. J. (1992). Cluster analysis and related techniques in medical research. Statistical Methods in Medical Research, 1, 27-48.
- Milligan, G. W., & Cooper, M. C. (1985). An examination of procedures for determining the number of clusters in a data set. Psychometrika, 50, 159-179.
- Morris, J.N., Sherwood, S., May, M.I., & Bernstein, E. (1987). FRED: An innovative approach to nursing home level-of-care assignments. Health Services Research, 22(1), 117-138.
- Punj, G., & Stewart, D. (1983). Cluster analysis in marketing research: review and suggestions for application. Journal of Marketing Research, 20, 134-148.

- Shaughnessy, P.W., Schlenker, R.E., & Hittle, D.F. (1995). Case mix of home health patients under capitated and fee-for-service payment. *Health Services Research*, 30(1), 79-113.
- Tilquin, C., & Fournier, J. (1985). L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale du bénéficiaire CTMSP 85. Montréal, Équipe de recherche opérationnelle en santé (EROS), Université de Montréal. 59 p.
- Trahan, L. (1997). Les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission; une mise à jour. Collection études et analyses 32. Direction de la recherche et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux. 103 p.
- Turner, G. F., Main, A., & Carpenter, G. I. (1995). Case-mix, resource use and geriatric medicine in England and Wales (commentary). *Age and Ageing*, 24(1), 1-4.

Figure 1: Cluster analysis and validation procedures

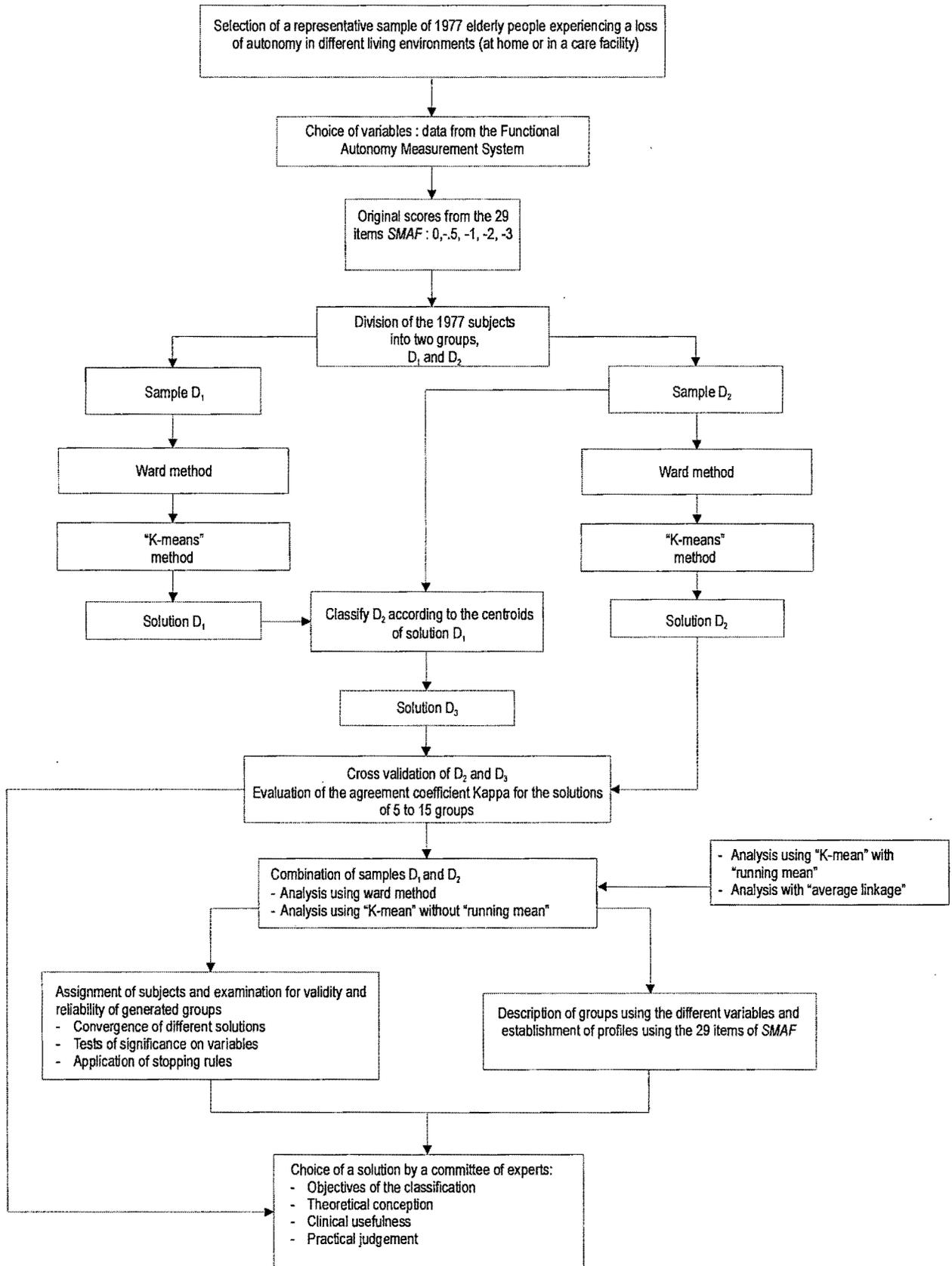
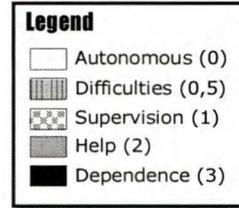
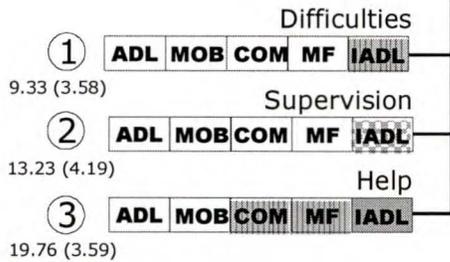
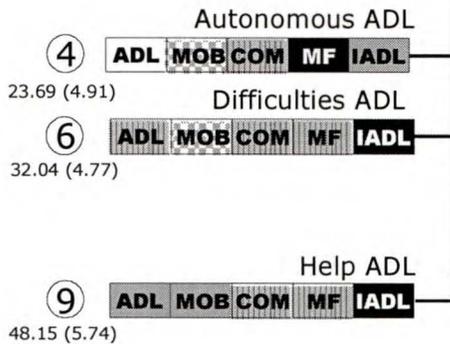


FIGURE 2 : ISO-SMAF PROFILES

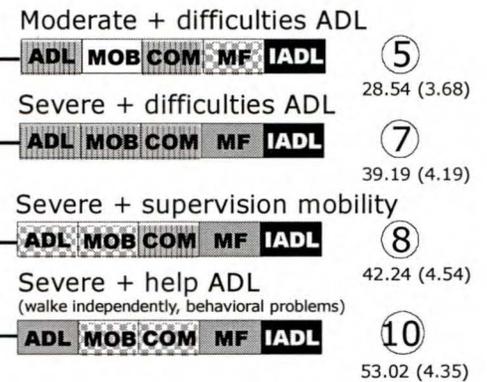
CATEGORY 1: PROBLEMS IN INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING ONLY



CATEGORY 2: PREDOMINANT ALTERATIONS IN MOBILITY FUNCTIONS

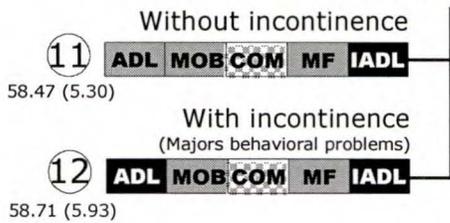


CATEGORY 3: PREDOMINANT ALTERATIONS IN COGNITIVE FUNCTIONS



MIXED ALTERATIONS MOBILITY + COGNITIVE

CATEGORY 4: HELP IN MOBILITY



CATEGORY 5: BEDRIDDEN AND DEPENDENCY IN ADL

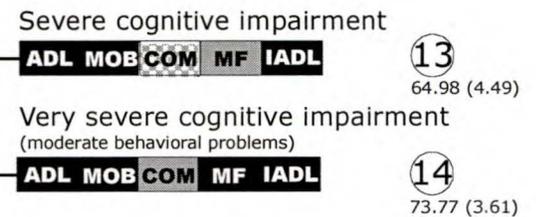


Table 1: Comparisons of SMAF score, total nursing care time/day and total costs between the fourteen profiles

	Score SMAF ^{a,c}	Hours of care/day ^{b,d}	Total costs/day ^{b,d,e}
1	9.33 (3.58)	0.39 (0.24)	36.46 (13.76)
2	13.23 (4.19)	0.39 (0.33)	38.08 (15.32)
3	19.76 (3.59)	0.76 (0.50)	41.46 (14.07)
4	23.69 (4.91)	0.77 (0.46)	47.39 (61.50)
5	28.54 (3.68)	0.96 (0.50)	51.61 (74.04)
6	32.04 (4.77)	1.10 (0.53)	79.66 (80.26)
7	39.19 (4.19)	1.48 (0.85)	108.53 (126.46)
8	42.24 (4.54)	1.65 (1.05)	131.25 (98.88)
9	48.15 (5.74)	2.76 (0.82)	162.11 (58.89)
10	53.02 (4.35)	2.68 (0.83)	159.11 (46.78)
11	58.47 (5.30)	3.20 (0.69)	179.08 (48.01)
12	58.71 (5.93)	3.05 (0.63)	166.24 (69.62)
13	64.98 (4.49)	3.39 (0.93)	190.32 (57.86)
14	73.77 (3.61)	4.05 (0.98)	205.87 (44.30)
Total p value	< 0.000 (Anova)	< 0.000 (Kruskal Wallis)	< 0.000 (Kruskal Wallis)
% Variance	82%	82%	57%

a Mean (s.d.)

b Median (IQR)

c All the 2-by-2 differences are statistically significant except where indicated (NS), t-test $p < 0.0005$

- ^d All the 2-by-2 differences are statistically significant except where indicated (NS), Wilcoxon test $p < 0.0005$
- ^e in Canadian dollars, when value of the family's and volunteer's involvement is estimated by the cost paid for the same service from a private agency

3. Résultats complémentaires

Les résultats les plus significatifs de cette étude ont été signalés à l'article 3. Toutefois, considérant les limites imposées par les éditeurs, certains détails n'ont pu être apportés alors qu'ils pourraient susciter chez le lecteur un intérêt particulier. Ce chapitre offre donc, dans un premier temps, une revue des propriétés statistiques. Ensuite, une description plus élaborée des 14 profils ISO-SMAF en regard de différents aspects est présentée.

3.1. Propriétés statistiques et choix de la solution

Rappelons que les scores originaux concernant les 29 items du SMAF des 1 977 sujets ont été utilisés comme variables de classification dans l'analyse. De plus, les données n'ont pas été réduites par une analyse en composantes principales puisqu'il apparaissait important de respecter la validité de l'instrument et la contribution relative de chacun des items. Par ailleurs, ces items demeuraient les variables les plus simples à utiliser et à interpréter et ce nombre de variables pouvait facilement être analysé par les logiciels statistiques actuellement disponibles. L'échantillon ne comportait pas de données manquantes et les données extrêmes n'ont pas été retirées de l'analyse considérant qu'elles étaient le reflet d'une réalité qu'il est important de cerner. De plus, les variables n'ont pas été standardisées puisqu'elles possédaient déjà une échelle identique.

Notons d'abord que les différentes méthodes d'analyse ont eu tendance à produire sensiblement les mêmes types de profils pour chaque solution à n groupes, mais avec un accroissement différent du niveau d'autonomie. Ainsi, par exemple, l'utilisation de la méthode « k -means» avec l'option «running means» a eu tendance à regrouper les sujets vers des groupes présentant de

plus bas niveaux d'autonomie, alors que, sans cette option, les sujets étaient répartis plus équitablement dans des groupes se situant entre les deux extrémités de la perte d'autonomie.

En examinant les résultats de la validation croisée, trois solutions, dont le coefficient d'agrément Kappa était inférieur à 0,61, ont été supprimées des choix possibles considérant leur instabilité à produire les mêmes résultats. Finalement, six solutions ont été examinées de plus près par un comité d'experts. La sélection de ce comité fut effectuée de façon à privilégier la diversité des points de vue, de l'expérience et des compétences à l'intérieur du groupe. (Mayer et Ouellet., 1991). Ainsi, huit experts dont une ergothérapeute, une travailleuse sociale, un médecin gériatre, un administrateur et quatre infirmières ont été invités à participer. Ils possédaient des expertises variées dans des domaines comme la clinique, la gestion ou la recherche. Par ailleurs, tous les membres détenaient une expérience en gérontologie et une bonne connaissance du concept d'autonomie fonctionnelle. Les étapes suivantes ont été utilisées. En premier lieu, un document expliquant les caractéristiques visées par le système et la description des différentes solutions a été distribuée par courrier aux membres de façon à ce qu'ils puissent se former une idée individuellement. En second, la technique du groupe de discussion focalisée a été utilisée lors d'une rencontre d'une demi-journée afin de profiter des interactions entre les membres (Morgan, 1997). Au début de la rencontre, les différentes solutions ont été examinées, une à la suite de l'autre, à l'aide d'une présentation visuelle. Dans un deuxième temps, les membres ont été invités, un à un, à discuter de leur choix. Par la suite, les membres ont été stimulés à partager leurs opinions, même si elles n'étaient pas conformes à celles des autres membres du groupe (Twinn, 1998). Des notes ont été recueillies tout au long de la rencontre et les consultations se sont arrêtées lorsqu'un consensus fut obtenu sur la meilleure solution possible.

C'est celle possédant 14 groupes, générée par la combinaison de la méthode hiérarchique Ward et de la méthode non hiérarchique «K-means» sans l'option «running means», qui fut choisie par le comité d'experts. Cette décision s'est appuyée sur plusieurs considérations comme les objectifs de la classification, les différentes conditions associées au système souhaité, le cadre théorique, le jugement clinique, et finalement le «bon sens». La fiabilité de la solution des 14 profils ISO-SMAF est supportée par le Kappa obtenu lors de la validation croisée ($K = 0,67$) qui se situe dans l'intervalle 0,61 à 0,80, interprété comme «très bon» selon Landis et Koch (1977).

L'homogénéité des niveaux de la classification peut être exprimée en calculant le coefficient de variation de chacun des niveaux. Le coefficient de variation, qui s'évalue par le ratio de la déviation standard du profil par rapport à sa moyenne, exprime l'étroitesse de la valeur choisie à l'intérieur d'un profil. Selon Weissert et Musliner (1992), un coefficient de variation de moins de 0,5 indique que l'homogénéité de la distribution du profil est acceptable. Le tableau 1 de la page suivante rapporte les résultats des coefficients de variation calculés pour chacun des 14 profils ISO-SMAF en regard du niveau d'autonomie moyen et du nombre total d'heures de soins (professionnels et paraprofessionnels). Les résultats confirment l'homogénéité des profils ISO-SMAF. En effet, pour le niveau d'autonomie, les coefficients varient de 0,05 à 0,38. Les profils 3 à 14 ont même des coefficients de variation inférieurs à 0,21. Quant aux heures totales de soins requis, les coefficients varient de 0,19 à 0,48.

Tableau 1 : Homogénéité des 14 profils ISO-SMAF selon les coefficients de variation du score total SMAF et des heures de soins infirmiers et d'assistance.

Profil	N	Score total SMAF			Heures de soins infirmiers et d'assistance		
		Moyenne	Écart-type	Coefficient de variation	Moyenne	Écart-type	Coefficient de variation
1	154	9.33	3.58	0.38	0.39	0.16	0.40
2	106	13.23	4.19	0.32	0.47	0.22	0.47
3	85	19.77	3.59	0.18	0.77	0.32	0.41
4	91	23.69	4.91	0.21	0.78	0.37	0.48
5	176	28.54	3.68	0.13	1.04	0.48	0.46
6	176	32.04	4.77	0.15	1.24	0.52	0.42
7	136	39.19	4.19	0.11	1.56	0.63	0.40
8	142	42.24	4.54	0.11	1.75	0.74	0.42
9	165	48.16	5.74	0.12	2.71	0.72	0.27
10	93	53.02	4.35	0.08	2.62	0.69	0.26
11	115	58.46	5.29	0.09	3.23	0.60	0.18
12	77	58.71	5.93	0.10	3.08	0.60	0.19
13	213	64.99	4.50	0.07	3.53	0.67	0.19
14	248	73.78	3.61	0.05	4.07	0.76	0.19

La validité des groupes générés requiert la démonstration que la classification est utile aux fins attendues par le système. Elle peut ensuite être évaluée en explorant la capacité de la classification à différencier les groupes selon des variables n'ayant pas servi à la classification, mais reconnues pour varier entre les groupes (Punj et Stewart, 1983). Ces variables doivent avoir un support théorique ou conceptuel parce qu'elles deviennent le jalon pour choisir parmi les différentes solutions. Au début de cette étude, trois hypothèses spécifiques ont été formulées en ce sens. La première indique que des différences significatives s'observeront dans la nature des soins et services requis entre les différents profils d'autonomie cliniques identifiés. La deuxième stipule que les profils d'autonomie expliqueront significativement et de façon importante la variation des heures de soins et services requis en soins infirmiers et d'assistance. Enfin, la troisième

énonce que les profils d'autonomie expliqueront significativement et de façon importante la variation dans les coûts des services fournis.

Dans l'article 3, le tableau 1 a rapporté ces différences en regard des heures totales de soins (professionnels et paraprofessionnels) et des coûts totaux lorsque la contribution de l'entourage est valorisée au coût du secteur privé. Par ailleurs, lorsque les heures totales de soins requis ne varient pas entre certains groupes, comme c'est le cas des groupes 1 et 2, 3 et 4, 7 et 8, 9 et 10, 11 et 12, on observe quand même des différences entre ces groupes concernant des variables particulières comme le 3MS ou différents éléments du CTMSP modifié, tels l'alimentation, l'élimination, la mobilisation, l'hygiène, les traitements, les méthodes diagnostiques, les communications liées à l'enseignement et à la communication support/relance, la surveillance, l'entretien ménager, les emplettes et la préparation de repas. Considérant le nombre d'analyses 2 à 2 réalisées pour chacune des variables, elles ne seront pas rapportées ici afin d'éviter de surcharger la thèse. À titre d'exemple, les profils ISO-SMAF 11 et 12 ne diffèrent pas en ce qui trait au niveau d'autonomie, aux heures totales de soins ou aux coûts totaux, mais se distinguent par contre en fonction de l'atteinte au 3MS, de l'âge, des méthodes diagnostiques (d'observation systématique), de la mobilité et des traitements requis. Au niveau des caractéristiques liées à l'autonomie, ils se différencient également selon les fonctions de continence vésicale et intestinale, les transferts, les troubles de comportement et les médicaments. Ces informations confirment ainsi les deux premières hypothèses. Enfin, une analyse de variance a permis de constater que la classification expliquait 82 % des heures de soins requis et 57 % des coûts en dollars de 1995, confirmant ainsi la troisième hypothèse. La prédiction des coûts est de 60 % lorsque la contribution de l'entourage n'est pas valorisée.

3.2. Description détaillée des 14 profils ISO-SMAF

En complément aux informations contenues dans la figure 2 de l'article 3, le tableau 2 de la présente section illustre, à l'aide d'une grille, les 14 profils qui se dégagent selon leurs résultats aux 29 items du SMAF. Il indique également les heures de soins requis (heures de soins professionnels, paraprofessionnels, totales) et les heures de services de soutien requis, alors que le tableau 3 présente certaines données cliniques des sujets qui composent les 14 profils, comme l'autonomie selon chaque dimension du SMAF soit les activités de la vie quotidienne, la mobilité, les fonctions de communication, les fonctions mentales et les activités domestiques (score SMAF/3), l'âge, le sexe et l'atteinte cognitive par le score au 3MS. Dans ce dernier tableau, bien que les résultats soient abrégés selon les cinq dimensions du SMAF afin de faciliter la présentation, noter que l'information est disponible distinctement pour les 29 items du SMAF. C'est cette dernière information qui est mise à profit pour déterminer qualitativement les 14 profils d'autonomie. À partir de ces tableaux, plusieurs informations sont observées.

Tableau 2 : Grille des 29 fonctions du SMAF et des heures requises de soins infirmiers et d'assistance et services de soutien selon les 14 profils ISO-SMAF: *Catégorie 1: Atteinte aux activités de la vie domestique seulement*

	PROFIL ISO-SMAF 1					PROFIL ISO-SMAF 2					PROFIL ISO-SMAF 3				
	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3
AVQ	X					X					X				
A1. MANGER	X					X					X				
A2. SE LAVÉ	X					X						X			
A3. S'HABILLER	X					X					X				
A4. ENTRETIEN		X				X						X			
A5. FC VÉSICALE		X				X					X				
A6. FC INTESTINALE	X					X					X				
A7. TOILETTES	X					X					X				
MOBILITÉ	X					X					X				
B1. TRANSFERTS	X					X					X				
B2. MARCHER INT.	X					X					X				
B3. MARCHER EXT.		X				X					X				
B4. PROTHÈSE	X					X					X				
B5. FAUT. ROULANT	X					X					X				
B6. ESCALIERS		X				X					X				
COMMUNICATIONS	X					X					X				
C1. VOIR	X					X						X			
C2. ENTENDRE	X					X					X				
C3. PARLER	X					X					X				
FC MENTALES	X					X						X			
D1. MÉMOIRE		X					X					X			
D2. ORIENTATION	X					X					X				
D3. COMPRÉHENSION	X					X					X				
D4. JUGEMENT	X					X						X			
D5. COMPORTEMENT	X					X					X				
AVD		X						X						X	
E1. ENTRET. MAISON			X						X						X
E2. PRÉPARER REPAS		X							X						X
E3. FAIRE COURSES			X					X					X		
E4. FAIRE LESSIVE	X									X					X
E5. TÉLÉPHONE	X					X							X		
E6. TRANSPORT		X					X						X		
E7. MÉDICAMENTS	X					X									X
E8. BUDGET		X					X						X		
TOTAL SMAF	9,33 (3,58)					13,23 (4,19)					19,76 (3,58)				
	Moyenne		Médiane			Moyenne		Médiane			Moyenne		Médiane		
HEURES PROFESSIONNELLES	0,01 (0,14)		0,01 (0,15)			0,01 (0,02)		0,02 (0,15)			0,28 (0,22)		0,23 (0,26)		
HEURES PARAPRO-FESSIONNELLES	0,29 (0,14)		0,26 (0,05)			0,37 (0,20)		0,27 (0,17)			0,49 (0,21)		0,48 (0,40)		
HEURES TOTALES SOINS	0,39 (0,16)		0,39 (0,24)			0,47 (0,28)		0,39 (0,33)			0,77 (0,32)		0,76 (0,50)		
HEURES DE SOUTIEN	0,62 (0,58)		0,46 (0,72)			1,54 (0,58)		1,87 (0,78)			1,89 (0,24)		1,96 (0,16)		

Tableau 2 (suite): Grille des 29 fonctions du SMAF et des heures requises de soins infirmiers et d'assistance et services de soutien selon les 14 profils ISO-SMAF : Catégorie 2 : Atteinte motrice prédominante

	PROFIL ISO-SMAF 4					PROFIL ISO-SMAF 6					PROFIL ISO-SMAF 9				
	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3
AVQ	X						X							X	
A1. MANGER	X						X						X		
A2. SE LAVER		X						X						X	
A3. S'HABILLER	X						X							X	
A4. ENTRETIEN		X						X						X	
A5. FC VÉSICALE	X					X							X		
A6. FC INTESTINALE	X					X							X		
A7. TOILETTES	X					X								X	
MOBILITÉ			X					X						X	
B1. TRANSFERTS	X					X								X	
B2. MARCHER INT.		X					X							X	
B3. MARCHER EXT.			X					X							X
B4. PROTHÈSE	X					X					X				
B5. FAUT. ROULANT		X					X						X		
B6. ESCALIERS				X						X					X
COMMUNICATIONS		X					X					X			
C1. VOIR		X						X				X			
C2. ENTENDRE		X					X					X			
C3. PARLER	X					X						X			
FC MENTALES	X						X					X			
D1. MÉMOIRE		X						X				X			
D2. ORIENTATION	X						X					X			
D3. COMPRÉHENSION	X						X					X			
D4. JUGEMENT	X							X					X		
D5. COMPORTEMENT	X					X						X			
AVD				X						X					X
E1. ENTRET. MAISON				X						X					X
E2. PRÉPARER REPAS				X						X					X
E3. FAIRE COURSES				X						X					X
E4. FAIRE LESSIVE				X						X					X
E5. TÉLÉPHONE		X						X						X	
E6. TRANSPORT			X					X						X	
E7. MÉDICAMENTS		X								X					X
E8. BUDGET			X							X					X
TOTAL SMAF	23,68 (4,91)					32,04 (4,77)					48,16 (5,74)				
	Moyenne		Médiane			Moyenne		Médiane			Moyenne		Médiane		
HEURES PROFESSIONNELLES	0,18 (0,18)		0,15 (0,29)			0,32 (0,18)		0,31 (0,24)			0,52 (0,42)		0,43 (0,42)		
HEURES PARAPRO-FESSIONNELLES	0,60 (0,29)		0,57 (0,29)			0,92 (0,44)		0,68 (0,41)			2,18 (0,56)		2,29 (0,73)		
HEURES TOTALES SOINS	0,78 (0,37)		0,77 (0,45)			1,24 (0,52)		1,10 (0,53)			2,71 (0,72)		2,76 (0,82)		
HEURES DE SOUTIEN	1,73 (0,54)		2,03 (0,65)			2,05 (0,17)		2,03 (0,00)			2,10 (0,16)		2,07 (0,16)		

Tableau 2 (suite): Grille des 29 fonctions du SMAF et des heures requises de soins infirmiers et d'assistance et services de soutien selon les 14 profils ISO-SMAF: Catégorie 3 : Atteinte mentale prédominante

	PROFIL ISO-SMAF 5					PROFIL ISO-SMAF 7					PROFIL ISO-SMAF 8					PROFIL ISO-SMAF 10				
	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3
AVQ		X					X					X								X
A1. MANGER	X						X					X						X		
A2. SE LAVER			X					X					X						X	
A3. S'HABILLER		X					X					X								X
A4. ENTRETIEN			X					X					X							X
A5. FC VÉSICALE		X					X					X						X		
A6. FC INTESTINALE		X				X					X					X				
A7. TOILETTES		X				X					X							X		
MOBILITÉ	X						X						X					X		
B1. TRANSFERTS	X					X					X					X				
B2. MARCHER INT.	X					X						X				X				
B3. MARCHER EXT.		X						X						X						X
B4. PROTHÈSE	X					X					X					X				
B5. FAUT. ROULANT	X					X						X				X				
B6. ESCALIERS	X						X								X					X
COMMUNICATIONS	X						X					X						X		
C1. VOIR		X					X					X					X			
C2. ENTENDRE	X						X					X					X			
C3. PARLER	X						X				X							X		
FC MENTALES			X						X					X						X
D1. MÉMOIRE			X						X					X						X
D2. ORIENTATION		X							X					X						X
D3. COMPRÉHENSION		X							X				X							X
D4. JUGEMENT				X						X					X					X
D5. COMPORTEMENT		X						X					X							X
AVD					X					X					X					X
E1. ENTRET. MAISON				X					X					X						X
E2. PRÉPARER REPAS				X					X					X						X
E3. FAIRE COURSES				X					X					X						X
E4. FAIRE LESSIVE				X					X					X						X
E5. TÉLÉPHONE				X					X					X						X
E6. TRANSPORT			X						X					X					X	
E7. MÉDICAMENTS				X					X					X						X
E8. BUDGET				X					X					X						X
TOTAL SMAF	28, 54 (3,68)					39,19 (4,18)					42, 24 (4,54)					53, 02 (4,34)				
	Moyenne	Médiane				Moyenne	Médiane				Moyenne	Médiane				Moyenne	Médiane			
HEURES PROFESSIONNELLES	0,33 (0,26)	0,29 (0,26)				0,40 (0,32)	0,33 (0,32)				0,42 (0,24)	0,38 (0,33)				0,50 (0,25)	0,48 (0,30)			
HEURES PARAPRO-FESSIONNELLES	0,71 (0,37)	0,67 (0,43)				1,16 (0,53)	1,08 (0,74)				1,33 (0,67)	1,24 (1,04)				2,12 (0,58)	2,29 (0,88)			
HEURES TOTALES SOINS	0,96 (0,50)	0,96 (0,50)				1,56 (0,63)	1,48 (0,85)				1,75 (0,74)	1,65 (1,05)				2,62 (0,67)	2,68 (0,83)			
HEURES DE SOUTIEN	2,02 (0,13)	2,03 (0,00)				2,05 (0,07)	2,03 (0,00)				2,07 (0,08)	2,03 (0,16)				2,08 (0,78)	2,03 (0,16)			

Tableau 2 (suite): Grille des 29 fonctions du SMAF et des heures requises de soins infirmiers et d'assistance et services de soutien selon les 14 profils ISO-SMAF: Catégories 4 et 5 : Atteinte mixte motrice et mentale

	PROFIL ISO-SMAF 11					PROFIL ISO-SMAF 12					PROFIL ISO-SMAF 13					PROFIL ISO-SMAF 14				
	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3	0	0,5	1	2	3
AVQ				X						X					X					X
A1. MANGER			X					X						X						X
A2. SE LAVER					X				X						X					X
A3. S'HABILLER					X				X						X					X
A4. ENTRETIEN					X				X						X					X
A5. FC VÉSICALE			X							X					X					X
A6. FC INTESTINALE		X								X					X					X
A7. TOILETTES				X					X						X					X
MOBILITÉ				X					X					X						X
B1. TRANSFERTS				X				X							X					X
B2. MARCHER INT.				X				X							X					X
B3. MARCHER EXT.					X				X						X					X
B4. PROTHÈSE	X					X					X					X				
B5. FAUT. ROULANT				X			X							X					X	
B6. ESCALIERS					X					X					X					X
COMMUNICATIONS			X					X				X								X
C1. VOIR			X					X					X						X	
C2. ENTENDRE			X					X				X							X	
C3. PARLER			X					X				X								X
FC MENTALES				X					X					X						X
D1. MÉMOIRE				X					X					X						X
D2. ORIENTATION				X					X					X						X
D3. COMPRÉHENSION				X					X					X						X
D4. JUGEMENT					X					X					X					X
D5. COMPORTEMENT			X						X				X						X	
AVD					X					X					X					X
E1. ENTRET. MAISON					X					X					X					X
E2. PRÉPARER REPAS					X					X					X					X
E3. FAIRE COURSES					X					X					X					X
E4. FAIRE LESSIVE					X					X					X					X
E5. TÉLÉPHONE					X					X					X					X
E6. TRANSPORT				X					X						X					X
E7. MÉDICAMENTS					X					X					X					X
E8. BUDGET					X					X					X					X
TOTAL SMAF	58,46 (5,29)					58,71 (5,93)					64,99 (4,49)					73,78 (3,61)				
	Moyenne	Médiane				Moyenne	Médiane				Moyenne	Médiane				Moyenne	Médiane			
HEURES PROFESSIONNELLES	0,61 (0,29)	0,58 (0,34)				0,54 (0,29)	0,47 (0,31)				0,79 (0,46)	0,69 (0,48)				1,09 (0,59)	0,95 (0,70)			
HEURES PARAPRO-FESSIONNELLES	2,62 (0,44)	2,61 (0,52)				2,55 (0,49)	2,54 (0,50)				2,75 (0,46)	2,62 (0,63)				2,98 (0,45)	3,08 (0,63)			
HEURES TOTALES SOINS	3,23 (0,57)	3,2 (0,69)				3,08 (0,60)	3,05 (0,63)				3,53 (0,67)	3,39 (0,93)				4,07 (0,76)	4,05 (0,98)			
HEURES DE SOUTIEN	2,10 (0,11)	2,03 (0,16)				2,09 (0,08)	2,03 (0,16)				2,11 (0,15)	2,03 (0,16)				2,09 (0,20)	2,03 (0,16)			

Tableau 3 Caractéristiques des 14 profils ISO-SMAF selon l'âge, le sexe, les scores au SMAF et le 3MS.

	1 (n = 154)	2 (n = 106)	3 (n = 85)	4 (n = 91)	5 (n = 176)	6 (n = 176)	7 (n = 136)	8 (n = 142)	9 (n = 165)	10 (n = 93)	11 (n = 115)	12 (n = 77)	13 (n = 213)	14 (n = 248)
SMAF A / 3	0,18 (0,18) ¹	0,13 (0,17)	0,23 (0,23)	0,40 (0,29)	0,37 (0,29)	0,51 (0,33)	0,70 (0,37)	0,78 (0,32)	1,62 (0,49)	1,56 (0,38)	1,81 (0,37)	2,29 (0,39)	2,6 (0,26)	2,87 (0,20)
SMAF B / 3	0,25 (0,26)	0,12 (0,16)	0,12 (0,16)	0,95 (0,41)	0,16 (0,19)	0,98 (0,37)	0,31 (0,22)	0,97 (0,34)	1,98 (0,36)	0,97 (0,35)	1,94 (0,24)	1,18 (0,42)	2,16 (0,21)	2,22 (0,22)
SMAF C / 3	0,21 (0,25)	0,23 (0,29)	0,26 (0,31)	0,30 (0,32)	0,28 (0,32)	0,42 (0,37)	0,43 (0,42)	0,40 (0,37)	0,43 (0,43)	0,78 (0,57)	0,82 (0,57)	0,67 (0,52)	0,53 (0,40)	1,54 (0,59)
SMAF D / 3	0,18 (0,19)	0,18 (0,22)	0,37 (0,35)	0,23 (0,26)	0,88 (0,36)	0,50 (0,35)	1,83 (0,40)	1,59 (0,43)	0,56 (0,39)	2,25 (0,36)	1,80 (0,42)	2,17 (0,45)	1,77 (0,55)	2,44 (0,27)
SMAF E / 3	0,63 (0,31)	1,25 (0,33)	1,86 (0,26)	1,64 (0,34)	2,47 (0,22)	2,35 (0,23)	2,74 (0,17)	2,72 (0,16)	2,61 (0,23)	2,84 (0,0684)	2,84 (0,12)	2,84 (0,08)	2,87 (0,13)	2,94 (0,08)
SMAF Total / 3	0,32 (0,12)	0,46 (0,15)	0,68 (0,12)	0,82 (0,17)	0,98 (0,13)	1,11 (0,16)	1,35 (0,14)	1,46 (0,16)	1,66 (0,19)	1,83 (0,15)	2,02 (0,18)	2,03 (0,21)	2,24 (0,16)	2,54 (0,12)
SMAF Total / 87	9,33 (3,58)	13,23 (4,19)	19,76 (3,58)	23,69 (4,91)	28,54 (3,68)	32,04 (4,77)	39,19 (4,19)	42,24 (4,54)	48,15 (5,74)	53,02 (4,35)	58,47 (5,30)	58,71 (5,93)	64,98 (4,49)	73,77 (3,61)
Âge	77,05 (6,59)	78,68 (7,51)	77,93 (7,99)	82,15 (7,33)	78,47 (8,68)	83,99 (7,29)	78,77 (7,85)	81,01 (8,81)	80,06 (8,18)	78,97 (7,74)	84,89 (8,56)	81,83 (7,39)	82,55 (8,39)	83,73 (7,96)
Sexe	81,2 % ²	45,3 %	54,1 %	84,6 %	55,1 %	78,4 %	61,0 %	69,0 %	70,3 %	63,4 %	80,0 %	74,0 %	67,6 %	74,2 %
Score 3MS / 100	84,18 (9,84)	82,03 (10,19)	73,79 (14,36)	81,49 (11,68)	57,03 (19,85)	69,43 (13,48)	21,33 (22,45)	35,12 (22,12)	65,68 (19,65)	6,60 (13,38)	19,58 (21,19)	10,61 (17,99)	22,19 (23,10)	0,19 (1,64)

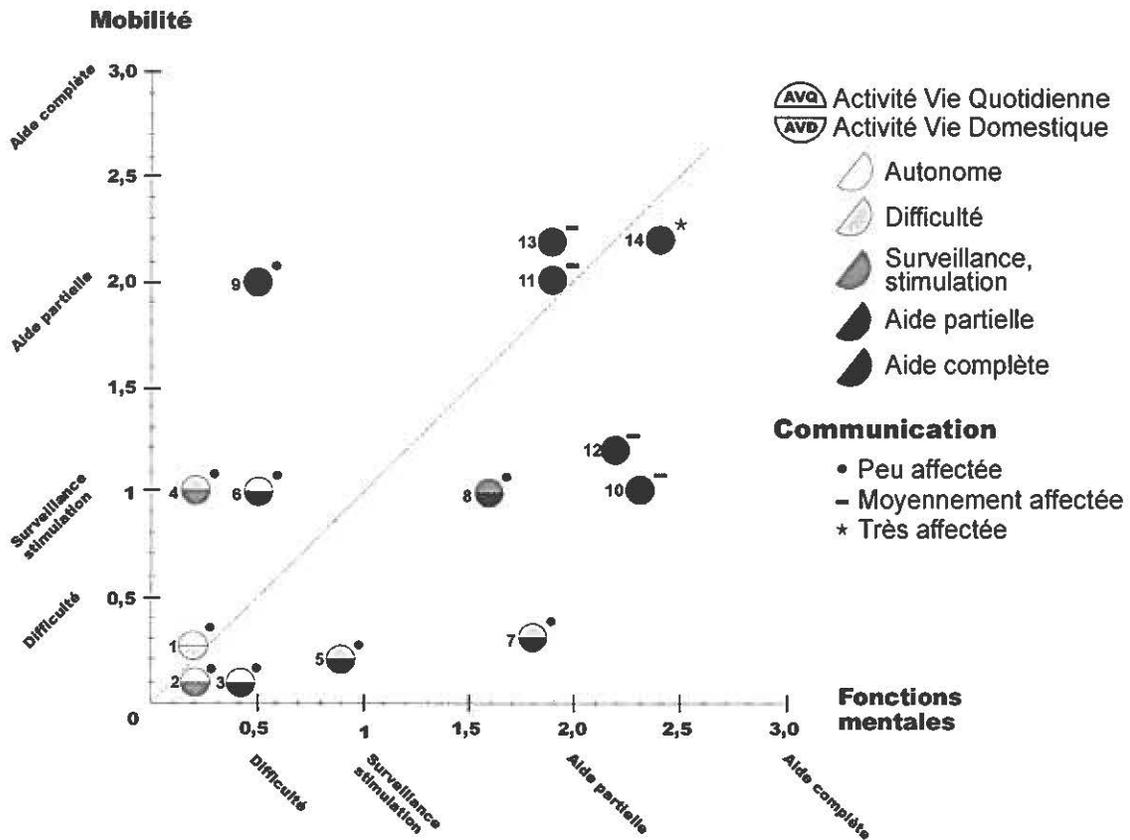
¹ Moyenne (écart type)

² % femme

Dans un premier temps, on remarque globalement que les groupes possèdent un pourcentage raisonnable de sujets (5 à 12 %) et sont homogènes en fonction de leurs attributs cliniques. On note également, du premier au dernier profil, une perte d'autonomie croissante de 9,3 (3,4) à 73,8 (3,6) au SMAF. Cette perte d'autonomie débute par des atteintes au niveau des tâches domestiques et augmente en étant accompagnée d'atteintes dans les activités de la vie quotidienne. On note également que ces pertes se juxtaposent d'incapacités de plus en plus considérables soit dans les fonctions de mobilité, soit dans les fonctions mentales. Enfin, les derniers profils présentent des atteintes dans toutes les dimensions. La figure 1 met en relief le phénomène des atteintes différenciées selon la prédominance dans les fonctions de mobilité ou dans les fonctions mentales. Elle schématise sur deux axes, soit les fonctions de mobilité en ordonnée et les fonctions cognitives en abscisse, les 14 profils. Le niveau d'autonomie des activités de la vie domestique et quotidienne est illustré par un code à l'aide d'une gradation du blanc (autonome) au noir (dépendance complète). En étudiant cette figure, il est possible d'identifier en ordonnée des groupes dont les sujets montrent des incapacités plus grandes au niveau de la mobilité alors que les fonctions mentales sont préservées, comme les groupes 4, 6, et 9. En abscisse, on peut constater l'inverse, c'est à dire des groupes dont les sujets ont des fonctions mentales altérées mais peu d'incapacités au niveau des fonctions de mobilité, comme c'est le cas des groupes 5, 7, 8, 10 et 12. Aux extrémités, on note la première catégorie qui regroupe les profils les plus légers 1, 2 et 3, et la dernière comme les groupes 11, 13 et 14 qui exhibent des incapacités substantielles aussi bien dans les fonctions de mobilité que dans les fonctions mentales. Fait intéressant, les profils 11 et 12 présentent un profil opposé des incapacités au niveau des fonctions de mobilité et des fonctions cognitives mais possèdent le même niveau d'autonomie soit 59 au score SMAF total. Cette perte graduelle des capacités génère ainsi des heures de soins et par le fait même des coûts ascendants. La progression des

heures professionnelles et paraprofessionnelles n'augmente toutefois pas de façon proportionnelle, de sorte que la proportion des heures de soins professionnels varie et représente de 19 à 37 % des heures de soins totaux selon les profils.

Figure 1 : Illustration des 14 profils ISO-SMAF



De façon plus spécifique, selon chaque profil, les informations suivantes se dégagent :

Profil ISO-SMAF 1 : (N=154) Personnes aux prises avec des difficultés, des besoins de stimulation ou de surveillance ou des besoins d'aide occasionnels principalement pour l'accomplissement de certaines activités domestiques. Ce profil regroupe 8 % de l'échantillon total et comporte 81,2 % de femmes. Le score SMAF moyen est 9,3 (3,6). L'âge moyen se situe à 77,1

ans (6,6). Au plan des activités domestiques, ces personnes ont des besoins de stimulation ou de surveillance pour l'entretien de la maison et pour faire les courses. On remarque aussi des difficultés lors de la préparation des repas, de l'utilisation des moyens de transport et de la gestion du budget. Concernant les autres dimensions, elles peuvent éprouver des difficultés pour l'entretien de leur personne et pour la fonction vésicale, ainsi que pour marcher à l'extérieur ou pour monter les escaliers. Elles ont généralement de très légers problèmes de mémoire, des faits récents par exemple, mais les déficits cognitifs ne sont pas significatifs sur le plan clinique. Ainsi, on ne retrouve aucun besoin de surveillance dans 95 % des cas. Même si la perte d'autonomie est légère, des besoins en soins infirmiers et assistance sont en moyenne de 5,9 minutes/jour de soins professionnels et 17,6 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 23 minutes/jour, auxquelles s'ajoutent 37,4 minutes/jour de services de soutien.

Profil ISO-SMAF 2 : (N=106) Personnes qui nécessitent de l'aide régulière pour l'accomplissement de certaines activités domestiques. Ce profil regroupe 5 % de l'échantillon total et comporte 45,3 % de femmes. Le score SMAF moyen est 13,2 (4,2). L'âge moyen se situe à 78,6 ans (7,5). Les personnes présentent encore des fonctions cognitives bien préservées (3MS moyen = 82,0/100 (10,2)). Au plan des activités domestiques, les personnes ont des besoins d'aide pour l'entretien de la maison, la préparation des repas et faire les courses, alors qu'elles nécessitent une aide complète pour la lessive. On note également un besoin de surveillance ou de stimulation lors de l'utilisation des moyens de transport et de la gestion du budget. Concernant les autres dimensions, ces personnes peuvent éprouver des difficultés pour l'entretien de leur personne, pour marcher à l'extérieur ou pour monter les escaliers. Elles ont généralement de très légers problèmes de mémoire, comme oublier des faits récents ou les déficits ne sont pas encore reconnus significatifs sur le plan clinique. Ainsi, 88 % des personnes n'ont pas besoin de

surveillance. Les besoins en soins infirmiers et assistance sont de 6 minutes/jour de soins professionnels et 23 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 28 minutes/jour et 1 heure et 33 minutes/jour de services de soutien.

Profil ISO-SMAF 3 : (N=85) Personnes qui nécessitent de l'aide régulière dans plusieurs activités domestiques et qui présentent des difficultés au niveau de certaines fonctions mentales. Ce profil est constitué par 4 % de l'échantillon dont 54,1 % sont des femmes. Les incapacités augmentent avec un score SMAF moyen de 19,7 (3,6). L'âge moyen des personnes est en moyenne de 77,9 ans (8,0). Les fonctions cognitives sont légèrement atteintes (score moyen 3MS = 73,8 (14,4). Ces personnes nécessitent de l'aide de façon régulière dans plusieurs activités domestiques. Ainsi, elles ont besoin d'aide complète pour l'entretien de la maison, la préparation des repas, la lessive et la prise des médicaments. Elles ont besoin d'aide pour planifier ou faire les courses et pour effectuer certaines transactions majeures. Elles éprouvent des difficultés pour communiquer au téléphone et pour utiliser les moyens de transport. Elles peuvent aussi éprouver des difficultés pour se laver, pour entretenir leur personne, pour marcher à l'extérieur ou pour monter les escaliers. Certaines personnes ont de légers problèmes de mémoire des faits récents et peuvent avoir besoin de conseils pour la prise de décision. Les personnes nécessitent environ 17minutes/jour de soins professionnels et 29 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 46 minutes/jour. En services de soutien, elles requièrent presque 2 heures de services (1,9 heures/jour). Soixante-six pour cent des personnes n'ont aucun besoin de surveillance.

Profil ISO-SMAF 4 : (N=91) Personnes qui nécessitent de l'aide régulière dans plusieurs activités domestiques et qui présentent des difficultés ou un besoin d'aide dans certaines fonctions de mobilité. Ce profil regroupe 5 % de l'échantillon et est constitué de 84,6 % de femmes. Les

incapacités sont plus importantes avec un score SMAF moyen de 23,7 (4,9). L'âge moyen des personnes se situe à 82,2 ans (7,3), Les fonctions cognitives sont encore préservées (score moyen 3MS = 81,5 (11,7)). Les personnes nécessitent de l'aide complète dans plusieurs activités domestiques. Elles ont en fait besoin d'aide complète pour l'entretien de la maison, la préparation des repas, les courses et la lessive. Elles communiquent au téléphone avec difficulté. Elles ont besoin d'être accompagnées pour utiliser un moyen de transport et ont besoin d'aide pour effectuer des transactions majeures. Elles accomplissent avec difficulté certaines activités quotidiennes et peuvent avoir besoin d'aide partielle ou de stimulation ou d'être guidées pour se laver ou entretenir leur personne. Elles nécessitent de l'aide dans les fonctions de mobilité comme marcher à l'intérieur et à l'extérieur et monter les escaliers. Certaines personnes ont de très légers problèmes de mémoire des faits récents. Ces personnes requièrent 11minutes/jour de soins professionnels et 36 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 47 minutes/jour. En services de soutien, elles requièrent 1 heure et 44 minutes/jour de services. Soixante-six pour cent des personnes n'ont aucun besoin de surveillance, alors que certaines ont des besoins de surveillance temporaires reliés à la mobilité réduite.

Profil ISO-SMAF 5 : (N= 176) Personnes qui nécessitent de l'aide régulière dans la majorité des activités domestiques, un besoin de surveillance ou stimulation pour quelques activités quotidiennes et qui présentent de légers problèmes dans plusieurs fonctions mentales. Ce profil regroupe 9 % de l'échantillon dont un peu plus de la moitié sont des femmes (55,1%). Les incapacités sont modérées avec un score SMAF moyen de 28,5 (3,7). L'âge moyen des personnes se situe à 78,5 ans (8,7). Elles présentent des fonctions cognitives modérément atteintes (3MS = 57,0 (19,8)). Elles ont besoin d'aide complète pour les principales activités domestiques comme l'entretien de la maison, la préparation des repas, les courses et la lessive.

Elles ont aussi besoin d'aide pour utiliser le téléphone, prendre les médicaments et effectuer des transactions régulières. Elles doivent être accompagnées pour utiliser un moyen de transport. Elles présentent un besoin de stimulation ou de surveillance pour se laver et entretenir leur personne et de la difficulté dans les autres activités quotidiennes, comme les fonctions vésicales et intestinales, s'habiller et utiliser les toilettes. Elles ont peu de problèmes de mobilité, sauf des difficultés à marcher à l'extérieur et à monter les escaliers. Elles ont des problèmes de mémoires des faits récents. Les personnes peuvent avoir de la difficulté à retrouver spontanément certains mots, les noms de lieux ou de personnes et peuvent chercher davantage les choses dans la maison. Elles ont aussi des problèmes légers d'orientation à l'occasion, et peuvent être lentes à saisir des explications ou des demandes spécifiques. Comme elles ont des problèmes de jugement, elles évaluent mal les situations ou ont du mal à prendre des décisions. Elles requièrent donc un besoin d'encadrement pour l'accomplissement de certaines tâches, comme celles qui sont moins familières. Enfin, elles ont besoin de 20 minutes/jour de soins professionnels et de 42 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 62 minutes/jour. Elles nécessitent 2 heures de services de soutien. Ici, les besoins de surveillance ponctuelle ou continue augmentent. Seulement 31 % des personnes n'ont aucun besoin de surveillance, alors que les autres peuvent réquérir 8 heures et plus de surveillance par jour selon leur environnement.

Profil ISO-SMAF 6 : (N= 176) Personnes qui nécessitent de l'aide régulière dans les activités domestiques et qui requièrent de la surveillance ou de la stimulation ou d'être guidées dans les fonctions de mobilité. Ce profil est constitué par 9 % de l'échantillon et inclut 78,4 % de femmes. Les incapacités sont modérées (score SMAF moyen = 32,0(4,8)). L'âge moyen des personnes se situe à 84,0 ans (7,3). Elles présentent une atteinte cognitive légère à modérée (3MS moyen = 69,0 (13,5)). Ces personnes accomplissent avec difficulté ou ont besoin de surveillance, de

stimulation ou d'être guidées dans les activités de la vie quotidienne. Elles ont particulièrement besoin de stimulation ou de surveillance pour se laver et entretenir leur personne. Elles ont besoin d'aide ou nécessitent de la surveillance pour marcher à l'extérieur, ont de la difficulté à marcher à l'intérieur et n'utilisent plus les escaliers. Elles commencent également à avoir des difficultés à voir et à entendre. Elles présentent des déficits cognitifs légers tels des problèmes de mémoire des faits récents et des difficultés à évaluer les situations. De plus, elles peuvent nécessiter des conseils et être à l'occasion désorientées dans le temps et l'espace. Elles requièrent de l'aide de façon régulière dans les AVQ et les AVD. En fait, elles ont besoin d'aide complète pour toutes les activités, mais peuvent encore communiquer au téléphone avec de légères difficultés. Elles ont besoin d'être accompagnées pour utiliser un moyen de transport. Elles nécessitent ainsi 20 minutes/jour de soins professionnels et 55 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 1 heure et 15 minutes/jour. Elles requièrent 2 heures et 3 minutes/jour de services de soutien. Seulement 27 % des personnes n'ont aucun besoin de surveillance, alors que les autres en nécessitent au moins 8 heures par jour.

Profil ISO-SMAF 7 : (N= 136) Personnes qui nécessitent de l'aide complète et régulière dans les activités domestiques, de la surveillance/stimulation dans les AVQ et qui présentent des problèmes modérés au niveau des fonctions mentales. Constitué de 7% de l'échantillon, ce profil regroupe 61 % de femmes. Les incapacités sont modérées (score SMAF moyen 39,2 (4,2)). L'âge moyen des personnes est de 78,8 ans (7,8). Les personnes ont des déficits cognitifs graves (3MS = 21,32 (22,5)). Ces personnes ont besoin de surveillance et de stimulation ou d'être guidées pour les activités de la vie quotidienne ou ont besoin d'aide pour en accomplir certaines. Elles ont particulièrement besoin d'aide pour se laver et entretenir leur personne et besoin de surveillance, de stimulation ou d'aide partielle lors de l'habillage. Elles présentent peu de difficulté dans les

fonctions de mobilité, sauf pour marcher à l'extérieur. Elles ont un peu de difficulté avec les fonctions de communication comme voir et entendre. On note une atteinte modérée de toutes les fonctions mentales, soit la mémoire, l'orientation, la compréhension et particulièrement le jugement. On note également des problèmes de comportement mineurs comme des jérémiades, de la labilité émotionnelle et de l'entêtement, ce qui nécessite une surveillance continue ou des rappels à l'ordre. Les déficits pourraient nécessiter un besoin d'encadrement régulier. Enfin, elles requièrent de l'aide complète, de façon régulière dans toutes les activités de la vie domestique. Pour le transport, elles ont besoin d'être accompagnées ou d'utiliser un véhicule adapté. Elles requièrent 23 minutes/jr de soins professionnels et 1 heure et 4 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 1 heure et 27 minutes/jour. Pour les services de soutien, ces personnes nécessitent environ 2 heures et 3 minutes/jour de services. Ici, une surveillance continue (>16 heures) est nécessaire dans la majorité des cas (80%).

Profil ISO-SMAF 8 : (N= 142) Personnes qui nécessitent de l'aide complète et régulière dans les activités domestiques, de la surveillance/stimulation dans les AVQ, des besoins d'aide au niveau de la mobilité et qui présentent des problèmes modérés au niveau des fonctions mentales. Ce profil regroupe 7 % de l'échantillon et est formé de 69,0 % de femmes. Les incapacités sont importantes (score SMAF moyen = 42,2 (4,5)). Les personnes sont âgées en moyenne de 81,0 ans (8,8) et présentent des troubles cognitifs modérés à graves (score moyen 3MS = 35,1 (22,1)). Elles ont besoin de surveillance, de stimulation, d'être guidées ou de l'aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Elles ont particulièrement besoin d'aide pour se laver et entretenir leur personne et besoin de surveillance, de stimulation ou d'aide partielle lors de l'habillage. Elles nécessitent de la stimulation, de la surveillance ou de l'aide pour les fonctions de mobilité. Elles ont besoin d'aide pour marcher à l'extérieur, de surveillance ou d'être guidées pour marcher à

l'intérieur et n'utilisent plus les escaliers. Elles ont un peu de difficulté avec les fonctions de communication comme voir et entendre. On note une atteinte modérée de toutes les fonctions mentales soit la mémoire, l'orientation, la compréhension et le jugement qui est le plus affecté. Tout comme le profil 7, des problèmes de comportement mineurs sont présents, comme des jérémiades, de la labilité émotionnelle et de l'entêtement, ce qui nécessite de la surveillance continue ou des rappels à l'ordre. Les déficits pourraient nécessiter un besoin d'encadrement régulier. Enfin, elles ont besoin d'aide complète, de façon régulière, dans toutes les activités de la vie domestique et nécessitent un transport adapté. Au niveau des soins, les personnes nécessitent 25 minutes/jour de soins professionnels et 1 heure et 19 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 1 heure et 43 minutes/jour. Elles requièrent également 2 heures et 4 minutes/jour de services de soutien. Les besoins de surveillance continue (> 16 heures) sont observés dans la majorité des cas (84%).

Profil ISO-SMAF 9 : (N= 165) Personnes qui nécessitent de l'aide complète et régulière dans les activités domestiques, dans les AVQ et la mobilité, et qui présentent de légers problèmes au niveau des fonctions mentales. Constituant 8 % de l'échantillon, ce profil est formé de 70,3 % de femmes. Les incapacités sont importantes (score SMAF moyen = 48,2 (5,7)). L'âge moyen des personnes se situe à 80,1 ans (8,2). Les personnes présentent des atteintes cognitives légères à modérées (score moyen 3MS = 65,7 (19,7)). Elles ont besoin d'aide régulièrement dans les activités de la vie quotidienne. Elles peuvent se nourrir seules, mais avec difficulté ou elles peuvent requérir de la stimulation et/ou surveillance et/ou que la nourriture soit préparée au préalable (exemple : coupée, hachée). Elles nécessitent de l'aide de façon importante pour se laver, s'habiller et entretenir leur personne. Elles présentent de l'incontinence urinaire occasionnelle ou fréquente ou elles nécessitent une aide quotidienne à ce sujet. Elles

commencent également à avoir des problèmes au niveau de la continence anale, comme de l'incontinence occasionnelle ou la nécessité d'avoir un lavement périodiquement ou bien de la surveillance ou de l'aide d'une autre personne pour utiliser les toilettes. Les fonctions de mobilité sont fortement atteintes. Ainsi, les personnes ont besoin d'aide pour se lever et se coucher, et pour marcher à l'intérieur. Elles ne marchent plus à l'extérieur et n'utilisent plus les escaliers. Plusieurs se déplacent en fauteuil roulant avec difficulté ou nécessitent qu'une personne pousse le fauteuil roulant. Les personnes ont aussi de la difficulté avec les fonctions de communication. Elles ont de légers problèmes de mémoire des faits récents et ont de faibles problèmes d'orientation à l'occasion. Elles peuvent être lentes à saisir des explications ou des demandes précises. Elles ont des problèmes de jugement et peuvent ainsi avoir du mal à évaluer les situations ou à prendre des décisions. Ces déficits cognitifs pourraient requérir un besoin d'encadrement pour certaines tâches, particulièrement celles les moins familières. Elles nécessitent de l'aide complète, de façon régulière, dans toutes les activités domestiques, mais peuvent encore communiquer au téléphone. Pour le transport, elles n'utilisent que l'automobile ou un véhicule adapté à la condition d'être accompagnées et aidées pour monter et descendre. Ces personnes ont besoin de 32 minutes/jour de soins professionnels et de 2 heures et 10 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 2 heures et 47 minutes/jour. Elles nécessitent 2 heures et 5 minutes/jour de services de soutien. Soixante-douze pour cent des personnes ont besoin de 16 heures ou plus de surveillance.

Profil ISO-SMAF 10 : (N= 93) Personnes qui requièrent de l'aide complète pour les AVD, de l'aide pour les AVQ, de la surveillance pour la mobilité et qui présentent des problèmes cognitifs sévères.

Constituant 5 % de l'échantillon, ce profil regroupe 63,4 % de femmes. Les incapacités sont importantes (score SMAF moyen = 53,0 (4,3)). Les personnes sont âgées en moyenne de 78,9

ans (7,8) et présentent des déficits cognitifs graves (3MS = 6,6 (13,4)). Elles ont besoin d'aide complète et régulière dans les activités de la vie quotidienne. Elles se nourrissent seules mais requièrent de la stimulation et/ou surveillance et/ou de l'aide pour préparer la nourriture au préalable (exemple : couper). Elles ont besoin d'aide importante pour se laver ou nécessitent d'être lavées par une autre personne. Elles ont également un besoin important d'aide pour s'habiller et entretenir leur personne. Elles présentent de l'incontinence urinaire occasionnelle ou en goutte à goutte ou on doit leur rappeler d'aller à la toilette. Elles nécessitent de la surveillance pour utiliser les toilettes. Elles ont besoin d'aide pour marcher à l'extérieur et de la surveillance pour marcher à l'intérieur et monter ou descendre les escaliers. Les personnes ont des difficultés de communication et présentent un défaut de langage mais peuvent encore communiquer leur pensée. Elles présentent des problèmes importants au niveau des fonctions mentales. Toutes les fonctions sont gravement atteintes et les personnes présentent des troubles de comportement importants qui nécessitent une surveillance plus intensive. Enfin, elles nécessitent de l'aide complète, de façon régulière, dans toutes les AVD et ne se servent plus du téléphone. Les personnes n'utilisent que l'automobile ou un véhicule adapté à la condition d'être accompagnées et aidées pour monter et descendre. Les personnes requièrent 30,5 minutes/jour de soins professionnels et 2 heures et 5 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 2 heures et 35 minutes/jour. En services de soutien, elles ont besoin de 2 heures et 4 minutes/jour de services. En surveillance, 98 % des personnes nécessitent 16 heures ou plus.

Profil ISO-SMAF 11 : (N= 115) Personnes qui requièrent de l'aide complète pour les AVD et les AVQ, de l'aide pour la mobilité et qui présentent des problèmes cognitifs modérés. Ce profil regroupe 6 % de l'échantillon et est formé de 80,0 % de femmes. Les incapacités sont très importantes (score SMAF moyen = 58,5 (5,3)) de même que les déficits cognitifs (score moyen

3MS =19,6 (21,2)). L'âge des sujets se situe à 84,9 (8,6). Ces personnes ont besoin d'aide complète et régulière dans les activités de la vie quotidienne. Elles ont besoin d'aide partielle pour se nourrir ou qu'on leur présente les plats un à un. Elles requièrent de l'aide pour se laver, s'habiller et entretenir leur personne ou doivent être lavées et habillées par une autre personne. Elles présentent de l'incontinence urinaire occasionnelle ou fréquente mais sont encore continentales au niveau fécal. Elles nécessitent de la surveillance ou de l'aide pour utiliser les toilettes. Les fonctions de mobilité sont atteintes. Ainsi, les personnes ont besoin d'aide pour se lever ou se coucher et besoin d'aide pour marcher à l'intérieur. Elles ne marchent plus à l'extérieur et n'utilisent plus les escaliers. Plusieurs sont déplacées en fauteuil roulant. Elles ont certaines difficultés avec les fonctions de communication. Ainsi, elles ont des troubles de vision mais elles voient suffisamment pour accomplir certaines tâches. Elles entendent à condition que l'on parle fort et ont un léger problème de langage mais réussissent à exprimer leur pensée. On note une atteinte modérée de toutes les fonctions mentales soit la mémoire, l'orientation, la compréhension et le jugement. Cette dernière fonction est la plus affectée. On note peu de problème de comportement ou certaines personnes éprouvent des problèmes de comportement mineurs comme des jérémiades, de la labilité émotionnelle et de l'entêtement, ce qui peut à l'occasion nécessiter de la surveillance continue ou des rappels à l'ordre. Elles nécessitent de l'aide complète, de façon régulière, dans toutes les activités domestiques et ne se servent plus du téléphone. Pour le transport, les personnes n'utilisent qu'un véhicule adapté à la condition d'être accompagnées et assistées pour y monter et descendre. Les personnes ont besoin de 34,3 minutes/jour de soins professionnels et 2 heures et 34 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 3 heures et 8 minutes/jour et 2 heures et 6 minutes/jour de services de soutien. Quarante-vingt-dix-huit pour cent des personnes ont besoin de 16 heures ou plus de surveillance.

Profil ISO-SMAF 12 : (N= 77) Personnes qui requièrent de l'aide complète pour les AVD, de l'aide pour les AVQ, de la surveillance pour la mobilité et qui présentent des problèmes cognitifs sévères.

Ce profil est formé de 4 % de l'échantillon et est constitué de 74, 0 % de femmes. Les incapacités et les déficits cognitifs sont importants (score SMAF moyen de 58,7 (5,9) et score moyen 3MS de 10,6 (17,9)). Ces personnes sont âgées en moyenne de 81,8 ans (7,4). Elles ont besoin d'aide régulièrement dans les activités de la vie quotidienne. Elles se nourrissent seules, mais requièrent de la stimulation et/ou de la surveillance pour se nourrir et/ou nécessitent qu'on prépare la nourriture au préalable (exemple : couper les aliments). Elles ont besoin d'aide pour se laver et s'habiller ou nécessitent d'être lavées et habillées. Elles ont besoin d'aide pour l'entretien de leur personne ou ne participent plus à cette activité. Elles présentent de l'incontinence urinaire et intestinale fréquente ou totale et nécessitent une aide quotidienne à ce sujet. Elles ont besoin d'aide pour utiliser les toilettes ou ne les utilisent plus. Par contre, elles sont plus autonomes pour les activités de mobilité pour lesquelles elles requièrent surtout de la surveillance ou, à l'occasion, de l'aide. Elles nécessitent de la surveillance pour marcher à l'intérieur. Elles n'utilisent plus les escaliers et ont besoin de surveillance ou d'aide d'une autre personne pour marcher à l'extérieur. Elles ont quelques difficultés avec les fonctions de communication et présentent un défaut de langage mais peuvent encore communiquer leur pensée. Toutefois, elles présentent des problèmes importants avec les fonctions mentales. Toutes les fonctions sont gravement atteintes et les personnes peuvent présenter des troubles de comportement importants qui nécessitent une surveillance plus intensive. Elles nécessitent de l'aide complète, de façon régulière, dans les activités de la vie domestique pour toutes les activités et ne se servent plus du téléphone. Pour le transport, elles n'utilisent que l'automobile ou un véhicule adapté à la condition d'être accompagnées et aidées pour y monter et descendre. Ces personnes requièrent 33 minutes/jour de soins professionnels et 2 heures et 33 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total

de 3 heures et 5 minutes/jour. Elles nécessitent également 2 heures et 5 minutes/jour de services de soutien. Quatre-vingt-dix-neuf pour cent des personnes ont besoin de 16 heures ou plus de surveillance.

Profil ISO-SMAF 13 : (N= 213) Personnes qui requièrent de l'aide complète pour les AVD et les AVQ, de l'aide pour la mobilité et qui présentent des problèmes cognitifs modérés. Ce profil regroupe 11 % de l'échantillon et est formée de 67,6 % de femmes. Les incapacités et les atteintes cognitifs sont graves (score SMAF moyen = 65,0 (4,5), score moyen 3MS =22,2 (23,1)). L'âge moyen de ces personnes se situe à 82,5 ans (8,4). Elles ont besoin d'aide complète et régulière dans les activités de la vie quotidienne. Elles ont besoin d'aide partielle pour se nourrir ou qu'on leur présente les plats un à un. Elles doivent être lavées et habillées par une autre personne et ne participent plus à l'entretien de leur personne. Elles sont incontinentes de façon totale aux niveaux vésicale et intestinale et n'utilisent plus les toilettes. Les fonctions de mobilité sont gravement atteintes. Ainsi, les personnes ont besoin d'aide pour se lever ou se coucher ou sont confinées au lit et doivent être levées ou couchées en bloc. La majorité ne marche plus à l'intérieur et à l'extérieur et n'utilisent plus les escaliers. Elles sont déplacées en fauteuil roulant. Elles ont quelques difficultés avec les fonctions de communication. On note une atteinte modérée de toutes les fonctions mentales, soit la mémoire, l'orientation, la compréhension et le jugement. Le jugement est ici aussi le plus affecté. On note également des problèmes de comportement mineurs, comme des jérémiades de la labilité émotionnelle et de l'entêtement ce qui nécessite de la surveillance continue et/ou des rappels à l'ordre. Les personnes ont besoin d'aide complète, de façon régulière, dans les AVD. Pour le transport, elles n'utilisent que l'automobile ou un véhicule adapté à la condition d'être accompagnées et aidées pour y monter et descendre ou doivent être transportées en ambulance. Ces personnes requièrent 47 minutes/jour de soins professionnels et

2 heures et 45 minutes/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 3 heures et 33 minutes/jour. Elles nécessitent également 2 heures et 7 minutes/jour de services de soutien. Quatre-vingt-dix-neuf pour cent des personnes ont besoin de 16 heures ou plus de surveillance.

Profil ISO-SMAF 14 : (N= 248) Personnes qui requièrent de l'aide complète pour les AVD, les AVQ et la mobilité et qui présentent des problèmes cognitifs très sévères, de même que des fonctions de communication gravement affectées. Formé par 13% de l'échantillon, ce profil est constitué de 74,2 % de femmes. C'est le profil qui présente le plus d'incapacités et d'atteintes cognitives (score SMAF moyen = 73,8 (3,6) et score moyen 3MS= 0,2 (1,6)). Les personnes sont très âgées (83,7 ans (7,9)). Ces personnes ont besoin d'aide complète et régulière dans les AVD, la mobilité et les AVQ. Elles doivent être nourries entièrement par une autre personne, lavées et habillées et ne participent plus à l'entretien de leur personne. Elles sont totalement incontinentes aux niveaux vésical et intestinal. Les fonctions de mobilité sont très atteintes. Ainsi, les personnes sont confinées au lit et doivent être levées ou couchées en bloc. Elles ne peuvent plus être assises dans un fauteuil roulant régulier. Elles nécessitent d'être transportées en civière ou en fauteuil de positionnement. Les fonctions de communication sont très affectées : certaines personnes ne voient que le contour des objets ou sont presque aveugles, elles entendent très difficilement. Elles peuvent parfois communiquer mais seulement certains besoins primaires ou ne communiquent plus du tout. Elles présentent des déficits cognitifs très sévères. En fait, toutes les fonctions sont gravement atteintes. Cependant, les problèmes de comportement sont inexistantes ou sont mineurs, comme des jérémiades. Enfin, il va sans dire qu'elles nécessitent de l'aide complète, de façon régulière, dans toutes les activités de la vie domestique. Elles requièrent 1 heure et 5 minutes/jour de soins professionnels et 3 heures/jour de soins paraprofessionnels pour un total de 4 heures et 5 minutes/jour. Des services de soutien 2 heures et 5 minutes/jour

sont nécessaires. Quatre-vingt-dix-huit pour cent des personnes ont besoin de 24 heures de surveillance.

3. Particularités

En évaluant de près les cinq dimensions du SMAF, on note une perte des activités suivant une forme de hiérarchie. En fait, pour chaque dimension, à l'exception des activités domestiques, trois tendances générales se dessinent.

Premièrement, on note une perte progressive des activités de la vie quotidienne pour les groupes 1 à 8. Les pertes débutent au niveau des activités comme se laver et entretenir sa personne et en troisième lieu pour s'habiller. Ensuite, il y a un bond pour les groupes 9, 10 et 11 qui subissent une perte plus accentuée de ces fonctions, accompagnée de difficultés au niveau des fonctions vésicales et intestinales, de l'utilisation des toilettes et de l'alimentation. Enfin, les groupes 12, 13 et 14 ont des pertes au niveau de toutes ces fonctions. La dernière fonction à diminuer est la capacité de se nourrir. Le profil 14 regroupe des personnes qui ont besoin d'aide complète pour se nourrir.

Au plan de la mobilité, les profils qui subissent les premières pertes (1, 2, 3, 5, 7) montrent des atteintes très légères au niveau de la capacité à marcher à l'extérieur, à monter les escaliers et à marcher à l'intérieur. Deuxièmement, il y a les profils (4, 6, 8, 10, 12) où les personnes n'utilisent plus les escaliers, ont besoin d'aide pour marcher à l'extérieur, ont une démarche non sécuritaire ou utilisent une marchette, ou nécessitent une surveillance pour marcher à l'intérieur et qui peuvent avoir besoin d'être surveillées ou guidées dans leur mouvement lors des transferts.

Certaines peuvent commencer à utiliser un fauteuil roulant mais elles ne peuvent se déplacer seules. La troisième catégorie est composée des profils 13 et 14 dont les personnes ne marchent plus à l'intérieur et ont besoin d'aide pour se lever et se coucher lors des transferts ou sont confinées au lit. Elles sont déplacées en fauteuil roulant, en fauteuil de positionnement ou en civière.

Au plan de la communication, les profils 1 à 9 et le profil 13 sont composés de personnes qui n'ont pas de problèmes à ce niveau ou qui éprouvent seulement quelques difficultés. Les personnes des groupes 10, 11 et 12 ont des troubles de vision mais voient suffisamment pour accomplir les activités quotidiennes, entendent à condition de parler fort, et ont un défaut de langage. Elles réussissent tout de même à exprimer leur pensée. Enfin, le profil 14 est composé de personnes qui possèdent des incapacités au niveau des trois fonctions de communication, mais de façon plus importante avec celle de parler, de sorte qu'elles ne communiquent plus.

Pour les fonctions mentales, la première catégorie est constituée des personnes des profils 1, 2 et 4, qui n'ont pas d'atteintes, sauf de légers problèmes de mémoire des faits récents. Dans la seconde catégorie, se retrouvent les personnes (profils 3, 5, 6, 9) dont toutes les fonctions sont légèrement affectées, mais plus particulièrement celle du jugement. Ainsi, les personnes évaluent mal les situations et nécessitent des conseils pour prendre des décisions éclairées. Le profil 5 est formé de personnes qui ne prennent des décisions sensées que si on leur suggère fortement une opinion. En troisième lieu, les profils 7, 8, 11 et 13 regroupent des personnes qui ont des problèmes modérés à toutes les fonctions.

On remarque que la perte d'autonomie dans les activités domestiques est liée aux atteintes prédominantes dans les fonctions de mobilité ou mentales. Dans un premier temps, il y a les deux premiers profils avec des atteintes différenciées au niveau des activités comme entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses et faire la lessive. Le premier profil est composé de personnes qui ont besoin d'aide pour entretenir la maison, faire les courses et utiliser les transports, alors que les personnes du deuxième profil ont besoin d'aide pour entretenir la maison ou ne l'entretiennent pas, ne préparent pas les repas et ne font pas la lessive. Dans les deux cas, les personnes sont autonomes au niveau des médicaments, de l'utilisation du téléphone et pour gérer le budget. Ensuite, les personnes du profil 3 présentent une atteinte légère des fonctions mentales qui affecte leur capacité à effectuer leurs transactions bancaires, à utiliser le téléphone et surtout à prendre leurs médicaments. À l'opposé, les personnes du profil 4 ont surtout des problèmes de mobilité, de sorte qu'elles ont un besoin d'aide important pour entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive et utiliser les moyens de transport, mais peu d'incapacité pour gérer le budget, utiliser le téléphone et prendre leur médication. On retrouve ensuite les personnes des profils 6 et 9 qui, comme au profil 4, ont des atteintes prédominantes dans les fonctions de mobilité mais de façon plus importante, ce qui entraîne des difficultés dans leur capacité à gérer le budget et à prendre la médication. Ces personnes sont toutefois capable d'utiliser le téléphone. Enfin, tous les autres groupes, 5, 7, 8, 10, 11, 12, 13 et 14 ont des atteintes importantes dans toutes les fonctions, sauf pour l'utilisation des moyens de transport qui diminue graduellement jusqu'au point de nécessiter, pour les personnes des profils 13 et 14, d'être transportées en ambulance.

CHAPITRE V – DISCUSSION

Cette étude a permis le développement d'un système de classification composé de groupes iso-ressources, nommés profils ISO-SMAF. Ces 14 profils ISO-SMAF constituent la base d'un système d'information clinico-administratif s'adressant à toutes les personnes âgées quels que soit les services qu'elles requièrent et ce tant à domicile, qu'en milieu intermédiaire ou en institution. Ce chapitre se compose de deux sections. Tout au long de la première section, nous présenterons les éléments essentiels permettant au lecteur de juger de la pertinence et de la qualité de ce nouveau système de classification. Ces éléments concernent la définition des objectifs, la sélection de l'échantillon, le choix du cadre conceptuel, la sélection des variables de classification, la sélection des mesures de ressources et la réalisation des analyses. Pour faciliter ce regard critique, nous discuterons, pour chacun de ces éléments, de la satisfaction des caractéristiques spécifiées pour le système. Nous mettrons également en évidence certains facteurs qui peuvent influencer la validité des résultats obtenus et soulignerons les forces et les faiblesses de cette étude. Enfin, nous discuterons de l'atteinte des objectifs de cette étude. Au cours de la deuxième section, nous aborderons les avenues futures de recherches pour l'amélioration de ce système. Soulignons que certains éléments de discussion déjà rapportés dans les articles ne seront pas repris ici, notamment ceux comparant les résultats obtenus aux autres études pertinentes.

Considérant le travail laborieux lié au développement d'un système de ce genre et l'engouement international pour le système RUG III, l'utilisation au Québec de ce système déjà opérationnel aux États-Unis (Fries et *al.*, 1994) et dans d'autres pays industrialisés comme l'Angleterre (Carpenter et *al.*, 1995) ou le Japon (Ikegami et *al.*, 1994) aurait pu s'avérer plus économique. De plus, elle aurait permis de profiter de l'expérience obtenue avec le système original et faciliter les

comparaisons internationales (Carpenter et *al.*, 1997; Ribbe et *al.*, 1997). Par ailleurs, le choix d'un système de gestion basé sur des groupes iso-ressources doit s'effectuer en fonction des objectifs poursuivis par le système de santé qui nous préoccupe et de ses différentes qualités métrologiques comme la fiabilité, la validité, la sensibilité, la robustesse et l'efficience (De Groot, 1989a; 1989b; 1994 ; Weissert et Musliner, 1992). Ainsi, il importe d'être conscient que la diversité des différents systèmes de santé pose certaines limites à l'importation d'un système habituellement développé pour rencontrer les exigences de celui en place. Par exemple, chaque système définit ses propres niveaux de soins de longue durée. Certains délimitent précisément les soins de longue durée des soins aigus à l'intérieur d'un même milieu de soins, alors que d'autres n'y font aucune distinction. Par ailleurs, la définition des milieux (exemple : nursing home) peut être variable, de sorte qu'il est difficile de comparer les milieux à travers les différents systèmes. Les catégories de personnel de même que leurs fonctions varient aussi d'un système à l'autre. Le jeu de l'offre et de la demande, de même que les proportions des soins assumés par les secteurs privé et public varient largement d'un pays à l'autre. De plus, les ressources peuvent ne pas être offertes par les mêmes ministères. Enfin, notons la diversité de certains mécanismes de gestion dont peuvent se doter les systèmes de santé comme mesure de contrôle, de distribution des soins ou tout simplement comme mesure de remboursement.

Ainsi, dans le cas qui nous préoccupe, la recension des écrits a situé le contexte québécois et soulevé la difficulté d'y appliquer les systèmes actuellement disponibles justifiant ainsi le développement d'un nouveau système de classification. Toutefois, le développement de groupes iso-ressources repose sur l'articulation de plusieurs choix et décisions pouvant affecter considérablement la validité des groupes générés (Everitt et Dunn, 1991; Everitt, 1993). Dans le domaine des systèmes de classification constitués de groupes iso-ressources en soins de longue

durée, le système de profils ISO-SMAF se compare avantageusement à ces prédécesseurs sous plusieurs aspects.

1. Spécification des caractéristiques visés par le système

Tout d'abord, lors de la formation d'un système, la première étape consiste à spécifier les objectifs ou les caractéristiques pour lesquels la classification est développée (Dilts et *al.*, 1995; Hair et *al.*, 1992; Hair, 1998). L'originalité de cette étude réside dans le fait que le développement des profils ISO-SMAF a été animé tant par des préoccupations cliniques individualisées, comme l'évaluation et l'orientation des personnes âgées dans un système de soins intégrés, que par le souci d'être utile à la planification et à la gestion des ressources humaines et financières. Cette démarche est appuyée par d'autres chercheurs qui stipulent que pour assurer le succès d'un tel système, celui-ci doit d'abord se montrer utile de façon journalière au clinicien avant de l'être à des fins administratives (Cheah et Chee, 1999). Pourtant, jusqu'à maintenant, que ce soit le système RUG III aux États-Unis (Fries et *al.*, 1994) ou AGGIR en France (Coutton, 2000a; 2000b), aucun système n'a mis sur pied un mécanisme qui assure le lien entre ces deux niveaux, alors qu'ils devraient être indissociables.

Conséquemment, le nouveau système de gestion clinico-administratif composé de 14 Profils ISO-SMAF possède une signification pour le clinicien en soins de longue durée, de sorte qu'une personne avec un profil défini est identifiée par l'intervenant comme possédant généralement des caractéristiques similaires et requérant approximativement le même type de soins et de ressources qu'un autre individu présentant le même profil. En effet, outre le processus statistique utilisé pour le développement et la validation de ce système, un comité multidisciplinaire d'experts détenant

une expertise clinique en gérontologie et une expérience en recherche, est intervenu pour effectuer le meilleur choix possible en considérant la cohérence clinique des groupes et l'atteinte des caractéristiques initialement fixés. Ces constatations supportent l'atteinte de la première caractéristique qui indique que le système doit posséder *des profils cliniques dont la signification est interprétable par tous et clairement identifiable*.

Les deux autres caractéristiques stipulent que le système doit être *utile pour assurer un suivi régulier et systématique de la personne dans un réseau intégré* et être *simple, convivial et facilement mis à jour selon les besoins*. Dans le cas qui nous concerne, le système respecte aussi ces caractéristiques. En effet, cette classification est la première à considérer l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie vivant aussi bien à domicile, dans les milieux intermédiaires que dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. Elle prend également en compte aussi bien les personnes qui reçoivent des services gouvernementaux (CLSC, centres de jour, résidences d'accueil, pavillons, CHSLD), que celles qui utilisent les services privés. Par ailleurs, au niveau clinique, les intervenants de chacun des établissements susceptibles d'accueillir des personnes âgées (CLSC, centres de jour, CHSLD, etc.) peuvent effectuer rapidement (de 20 à 30 minutes) l'évaluation de ces personnes avec le SMAF. En place depuis déjà une vingtaine d'années au Québec, cet instrument est simple, rapide et facile à utiliser par divers types de professionnels sans formation extensive pour son utilisation. Il a la particularité de constituer, au niveau de l'équipe interdisciplinaire en soins de longue durée, le dénominateur commun des différents intervenants et de pouvoir être inséré dans un minimum de données utiles aux cliniciens, permettant ainsi d'effectuer le plan d'intervention quotidien des soignants, de suivre l'usager dans le système et d'assurer la coordination des soins et services par l'utilisation d'un langage commun. Ces dernières particularités permettent également de rencontrer les quatrième

et cinquième caractéristiques qui énoncent que le système doit être basé *sur un instrument commun à l'équipe d'évaluation qui permet l'interdisciplinarité* et sur un *instrument qui assiste l'intervenant dans l'élaboration du plan d'intervention.*

Il est aussi intéressant de noter que l'information nécessaire à l'assignation d'une personne à un profil provient directement de cette évaluation qui peut être recueillie de façon routinière et mise à jour régulièrement. Un programme informatisé permet ensuite de classer automatiquement le sujet dans un des 14 profils en utilisant la distance Euclidienne. Ainsi, chaque organisation de soins peut disposer du profil ISO-SMAF pour orienter la personne âgée vers la ressource la plus appropriée à ses besoins spécifiques, de même qu'à des fins de gestion sans devoir effectuer d'évaluations supplémentaires. La description de ces profils permet ainsi aux intervenants de se représenter la nature et l'intensité des différents services requis qui doivent être mis en place pour répondre aux besoins particuliers des personnes représentées par chacun des profils. De plus, elle permet l'utilisation d'un langage commun et standardisé qui peut servir à la fois à la coordination de ressources locales pour le maintien à domicile et à l'approche multi-établissement et multisectorielle favorisant ainsi la *continuité des soins* et la cohérence des actions. Cette connaissance diminue l'ambiguïté concernant les services appropriés pour répondre aux besoins de la personne facilitant ainsi *l'accès aux services*. Ce processus rend aussi possible la réalisation *d'économies* par la diminution des évaluations redondantes dans les différents milieux de soins et par la réduction du temps associé au placement, particulièrement pour les milieux de courte durée. Par ailleurs, l'utilisation d'un système informatisé favorise la *robustesse* du système en fournissant automatiquement le profil sans jugement ou opération supplémentaires de la part des intervenants diminuant ainsi les erreurs de classification et les manipulations indues. Elle supporte également *l'efficience* du système qui requiert peu de temps et d'efforts pour son utilisation.

Néanmoins, pour utiliser les profils ISO-SMAF à des fins d'orientation en hébergement, il faut pouvoir les comparer aux profils d'accueil ISO-SMAF disponibles dans une région, ce qui implique qu'il faut déterminer quels sont les profils que chaque établissement d'hébergement d'une région peut accueillir. Idéalement, dans le cadre de cette étude, les concepteurs auraient souhaité spécifier des critères d'admission précis et déterminer, de manière uniforme, les profils d'accueil ISO-SMAF pouvant répondre à un profil clinique ISO-SMAF en particulier. Toutefois, cette étape aurait nécessité la réalisation d'une autre étude en soi, puisqu'il aurait fallu déterminer, par un comité d'experts par exemple, un ensemble de normes ou de standards requis pour répondre adéquatement à chacun des 14 profils ISO-SMAF. Or, ces normes concernent une multitude d'aspects, comme, entre autres, l'environnement physique (exemples : type d'habitat, accessibilité, ressources matérielles, ressources technologiques, ressources humaines), l'environnement organisationnel (exemple : modes de dotation), et l'environnement psychosocial (exemples : services sociaux et de loisirs). Actuellement, peu d'écrits permettent d'émettre d'hypothèses pertinentes sur les caractéristiques des milieux d'accueil idéaux. Un autre problème qui se pose est que d'autres facteurs moins tangibles et plus difficilement contrôlables, comme le désir des personnes, la proximité des familles ou le soutien familial, peuvent considérablement moduler les décisions d'orientation. De plus, même en supposant qu'il serait possible de développer ces profils d'accueil idéaux, il serait hasardeux, même irréaliste, de vouloir uniformiser, du jour au lendemain, les critères d'admission de toutes les régions sans respecter leurs particularités locales et régionales actuelles. En effet, les réalités régionales se différencient pour diverses raisons (exemples : historique, éloignement, disponibilité des ressources humaines et financières, caractéristiques de la population), ce qui implique que si l'on ne veut pas créer de vacuum dans l'offre de service, plusieurs conditions et une importante période de transition sont nécessaires pour transformer le portrait des profils d'accueil actuellement disponibles à celui des profils

d'accueil idéalement souhaités. Par ailleurs, la standardisation des procédures d'admission entre les régions peut constituer une entrave à la mise en place de solutions novatrices développées pour faire face à des situations particulières, comme par exemple le développement de lits de convalescence pour contrer la congestion des lits de courte durée. Par conséquent, sans vouloir nier certains bénéfices liés à la standardisation comme l'égalité d'accès et une meilleure planification des services, il importe, entre-temps, de déterminer des solutions intérimaires pour répondre aux besoins actuels. Ainsi, il revient aux différentes instances concernées, comme les comités de concertation locaux ou régionaux et aux différents établissements d'une région, de déterminer quels établissements sont en mesure de répondre à tels profils en particulier. Cette opération nécessite d'abord l'évaluation des clientèles actuellement hébergées (profils d'accueil actuels) et la détermination des profils souhaités en accord avec les réalités locales et régionales, ce qui est plus facilement réalisable dans le contexte actuel. Une fois les critères d'admission spécifiés pour une région en particulier, le comité local d'admission pourra alors procéder à l'orientation de l'utilisateur en tenant compte des différents éléments et de la situation de l'utilisateur. De cette manière, il sera possible, pour une région donnée, d'allouer les ressources plus judicieusement en considérant l'éventail disponible des options de soins, ce qui rencontre la sixième caractéristique qui vise à ce que *le système fournisse une information utile au processus d'orientation de la clientèle dans le réseau de soins de longue durée.*

En dépit de certaines limites énoncées précédemment, ce système constitue, par ailleurs, le point de départ d'un mécanisme d'évaluation continue des clientèles (Profils ISO-SMAF) et des ressources (profils d'accueil ISO-SMAF déterminés par chacune des régions) fournissant une information en temps réel et contribuant au suivi et à l'évaluation des décisions de placement. De plus, en combinant cette information à des mesures de résultats, de qualité des soins et de

satisfaction des clientèles, ce mécanisme peut fournir des données sur l'efficacité des différents systèmes d'organisation de services existants et alimenter les réflexions concernant les profils d'accueil idéaux. Ce point pourrait constituer une avancée importante pour le système de santé québécois. Toutefois, il importe d'être conscient que le succès de cette opération repose sur la mise en place, dans les plus brefs délais, de la technologie nécessaire pour supporter ces mécanismes, ce qui peut constituer une limite du système actuel. En revanche, puisque la thématique des ressources informationnelles est au cœur des préoccupations du système de santé québécois, il est possible de croire qu'elle ne devrait plus constituer une entrave à ce type de développement. En effet, le MSSS reconnaît que les ressources informationnelles sont un levier stratégique pour la transformation et la modernisation du réseau au même titre que le sont les ressources humaines, matérielles et financières. Une des preuves tangibles de cette intégration est le réseau existant de télécommunications sociosanitaire (RTSS) reliant tous les établissements dans un réseau privé unique au monde. De plus, il existe actuellement six priorités identifiées en matière de développement technologique (Beaulieu, 2001). La première consiste à informatiser les établissements avec un réseau de communication interne et des systèmes d'informations cliniques de laboratoire, de radiologie, de plan de soins et de pharmacie. La deuxième s'intéresse au déploiement de la télésanté afin d'offrir des services professionnels généraux, spécialisés et ultraspecialisés sur tout le territoire québécois et à soutenir les professionnels en région. La troisième priorité cherche à créer et sécuriser les liens de communication avec les cliniques privées et les cabinets privés en mettant en place un portail santé québécois et en déployant la carte d'Accès santé. La quatrième consiste à mettre en place les infrastructures d'accès et d'échange de l'information entre les établissements, soit l'outil requête-résultat et le dossier-patient partageable. La cinquième porte sur la mise en place de systèmes d'information nationaux prioritaires permettant la gestion et la coordination des services par l'arrimage de l'infocentre

national avec ses infocentres régionaux. Finalement, la dernière tente de compléter le déploiement des systèmes d'information du secteur social. Toutefois, le MSSS reconnaît qu'il reste beaucoup à faire pour que les technologies de l'information soutiennent adéquatement les activités du réseau socio-sanitaire. En fait, c'est encore le financement qui fait défaut et c'est pourquoi différentes formules d'organisation sont envisagées comme le partenariat privé-public ou la recherche de financement externe.

2. Sélection de l'échantillon

Après avoir spécifié les qualités du système recherché, la seconde étape consiste à identifier l'échantillon permettant de recueillir l'information nécessaire au développement de la classification. Plusieurs auteurs rappellent l'importance, lors du développement d'un groupe iso-ressources, d'obtenir un échantillon couvrant toute la variété des sujets existants dans la population visée plutôt qu'un échantillon strictement représentatif de celle-ci (Dilts et *al.*, 1995; Hornbrook, 1989; McLachlan, 1992). En utilisant un échantillon représentatif, on désigne les cas les plus fréquents et il devient alors difficile de définir les groupes appropriés pour les cas les moins fréquents. En fait, il est primordial d'obtenir un nombre suffisant de sujets dans chaque niveau de soins, soit du plus faible au plus lourd niveau de soins. Ainsi, dans cette étude, l'utilisation d'un échantillonnage stratifié de 1 977 personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans différents milieux de vie (domicile, ressource intermédiaire et institution) et provenant de plusieurs régions du Québec (zones métropolitaine, urbaines et rurales) a permis de s'assurer que toutes les variations d'individus dans la population d'intérêt soient bien représentées et qu'elles reflètent bien les caractéristiques de la population qui utilise les services.

3. Cadre conceptuel

La phase subséquente doit se préoccuper de définir le concept de base approprié ou le phénomène à l'étude. Hornbrook (1989) souligne que cette définition doit être cohérente avec les objectifs visés par le système. Il est aussi nécessaire d'obtenir une information basée sur une conception qui permette de refléter correctement la réalité sanitaire des personnes âgées et qui soit pertinente pour la distribution des soins et appropriée pour l'intervenant dans un processus de soins intégrés. La classification proposée ici repose sur un cadre conceptuel bien établi, soit la conception fonctionnelle de la santé de la classification des déficiences, incapacités et handicaps développés par l'OMS en 1980 (Hébert, 1982). Cette conception de la santé semble mieux répondre que celle de la maladie aux besoins de la personne âgée en perte d'autonomie et aux différentes préoccupations cliniques comme l'évaluation, la planification, la mise en place d'un plan d'intervention, l'orientation de la personne dans un réseau diversifié et, enfin, le suivi systématique des besoins des personnes âgées. Ce choix permet ainsi de rencontrer la septième caractéristique qui vise à obtenir un système *qui permet de refléter la réalité sanitaire de la communauté étudiée, c'est-à-dire qui tient compte de la spécificité de la maladie chronique*. Ainsi, la mesure de l'autonomie fonctionnelle permet de déterminer l'effet des maladies chroniques et du vieillissement normal sur les fonctions physiques, psychologiques et sociales. On se rappelle que l'autonomie, plutôt que le statut de la maladie, est le meilleur prédicteur de l'utilisation des services, tels que la durée du séjour hospitalier, l'orientation en institution, les soins et services à domicile et en institution, l'utilisation des soins formels et informels et l'utilisation des services communautaires de support (Carpenter et al., 1995; Covinsky et al., 1997; Turner et al., 1995; Weissert, 1985). Il renforce également les arguments en faveur de la *validité du système* qui énoncent que pour être valide un système doit d'abord pouvoir mesurer ce qu'il est censé mesurer

et contribuer à la compréhension de l'état de santé de la personne et de ses besoins (Charbonneau et *al.*, 1988, De Groot, 1989a; 1989b). En fait, selon De Groot (1989a), tout système devrait, autant que possible, reposer sur un cadre conceptuel bien établi ou du moins représenter les présomptions philosophiques concernant la nature des soins visés. Pourtant, lors d'une recension concernant les systèmes de classification et les mesures de charge de travail se retrouvant dans différents milieux cliniques d'application, Edwardson et Giovannetti (1994) soulignent l'absence importante de base conceptuelle lors de la formation des systèmes. Ainsi, les RUGs n'ont pas utilisé de cadre conceptuel précis (Fries et *al.*, 1994). Par contre, le système AGGIR, développé en France, repose son développement sur un schéma conceptuel particulier, soit le cycle de l'autonomie (Vetel, 1997).

4. Choix des variables de classification

Une fois le cadre conceptuel choisi, l'étape suivante consiste à identifier les mesures opérationnelles de ce concept qui permettront d'effectuer la classification. Plusieurs auteurs rappellent que le choix des variables est la décision qui a le plus d'influence sur les groupes qui seront obtenus (Dilts et *al.*, 1995; Everitt 1993). Chaque sujet doit être décrit par les variables qui mesurent le domaine d'intérêt et qui le caractérisent le mieux. En fait, ces variables seront utiles si elles permettent d'identifier le résultat attendu (Hair, 1998; Aldenderfer et Blashfield, 1984). Dans le cas qui nous intéresse, l'utilisation d'un instrument global comme le SMAF est fondamentale puisqu'il synthétise et systématise toutes les fonctions nécessaires à une évaluation complète de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées dans tous les milieux de vie, soit les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, les tâches domestiques, les fonctions mentales et les fonctions de communication et qu'il permet aussi d'identifier les soins et les services requis. De plus,

comme présenté précédemment, cette mesure standardisée est considérée fiable, valide, et sensible au changement, minimisant alors les biais pouvant être générés par son utilisation. Ce choix respecte ainsi la huitième caractéristique de ce système qui énonce la nécessité de développer un système de classification *basé sur un instrument de mesure fiable, valide et sensible au changement*.

Un autre fait intéressant à noter, supportant la validité du système, concerne les résultats obtenus en regard de la perte hiérarchique des différentes fonctions d'autonomie. En effet, en conformité avec les résultats rapportés par plusieurs chercheurs dans ce domaine, on observe du premier au dernier profil une perte d'autonomie qui s'opère de façon hiérarchique (Dunlop et *al.* 1997; Kempen et Suurmeijer, 1990; Lawrence et Jette 1996; Siu et *al.*, 1990). Selon ce principe, les activités sont compromises selon un ordre de difficulté, des activités les plus complexes qui sont affectées en premier, jusqu'aux activités les plus simples pour la survie qui sont perdues à la toute fin. C'est justement le cas des trois premiers profils qui se caractérisent par des atteintes prédominantes dans les activités de la vie domestique (plus complexes) alors que les activités plus simples comme les activités de la vie quotidienne sont maintenues, et celui des deux derniers profils qui perdent à la toute fin la capacité de se nourrir. On note également une perte hiérarchique des fonctions à l'intérieur même des dimensions AVQ et AVD. De cette manière, la perte des fonctions dans les AVD s'observe selon l'ordonnement suivant : entretien de la maison, lessive, faire les courses et préparer les repas alors qu'au niveau des AVD, ce sont les fonctions se laver, s'habiller, utiliser les toilettes, faire les transferts, continence, et se nourrir qui se dégradent l'une après l'autre.

Au premier abord, la classification peut paraître limitée puisqu'elle ne considère que les fonctions liées à l'autonomie fonctionnelle (29 items) comparativement au système RUG III qui utilise, en plus de certaines variables liées aux activités de la vie quotidienne et aux fonctions cognitives, d'autres variables, comme, par exemple, les heures de réadaptation, la présence de tube nasogastrique, d'alimentation parentérale, de respirateur ou de trachéostomie et la visite du médecin (Fries et *al.*, 1994). Le choix des concepteurs des RUGs a été effectué afin de tenir compte du contexte de santé américain et ainsi pouvoir identifier les personnes recevant des services de réadaptation intensive ou autres services très spécialisés. Cette approche est consistante avec le principe que les variables choisies doivent permettre d'identifier les résultats attendus. Cette décision peut être louable, considérant les caractéristiques de leurs milieux de soins, mais elle ne respecte pas le principe que les mesures doivent refléter la condition des sujets (demande de services) et non celles des structures ou des interventions (offre de services). En fait, comme nous l'avons déjà souligné dans le premier article, l'utilisation de variables comme la réadaptation physique, la physiothérapie, la visite du médecin, le pansement, l'oxygène ou le dosage ingéré-excrété sont des processus de traitement qui deviennent des incitatifs à leur utilisation même si le besoin n'est pas existant. Ces variables n'informent pas sur l'identité et la raison pour laquelle l'individu reçoit ce service, ce qui peut conduire à des abus financiers même si les besoins ne sont pas présents.

À l'opposé, si l'on compare la classification des profils ISO-SMAF au système AGGIR, qui ne comporte que 10 variables, on pourrait croire qu'elle en considère trop. En effet, conformément au choix du cadre théorique du cycle de l'autonomie, les concepteurs du système AGGIR ont utilisé un instrument d'évaluation de la perte d'autonomie soit l'outil Gêronte, lui aussi construit sur la même base conceptuelle. Le Gêronte comporte au départ 27 variables, mais les concepteurs ont

décidé de ne conserver que les 10 variables les plus discriminantes en utilisant l'analyse factorielle des correspondances multiples. Par ce processus, des variables comme faire la cuisine, le ménage, utiliser le transport, faire les achats ont été retirées, alors qu'elles sont essentielles à l'évaluation des personnes à domicile. De plus, on lui reproche une faible fiabilité liée principalement à une échelle de cotation à trois niveaux (A= fait seul, B= fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement et C= ne fait pas) qui ne sont pas libellés de façon spécifique. La modalité B devient alors une catégorie ramasse-tout. On lui attribue également une mesure imprécise de l'autonomie mentale liée, entre autres, au manque d'items pour appréhender les démences graves. De cette manière, on prend peu en compte les personnes avec déficits cognitifs et celles présentant des troubles de comportement alors que ces personnes constituent une proportion non négligeable des milieux de soins de longue durée, soit 20 % à domicile, 71 % en milieux intermédiaires et 81 % en CHSLD (Dubuc et al., 1997). Si on considère le fait que les déficits cognitifs corrélerent à 72 % avec les heures de soins infirmiers et d'assistance et constituent une augmentation de coûts variant de 10 à 68 % selon les milieux de vie (Dubuc et al., 1997), il semble essentiel d'inclure ces variables dans le développement d'un groupe iso-ressources.

Enfin, un dernier point qui milite en faveur de l'utilisation de variables liées à l'autonomie fonctionnelle est que ce concept occupe une place importante, non seulement dans les soins de longue durée, mais aussi dans les soins de courte durée. En effet, Wilkinson et Sainsbury (1995) soulignent que les DRGs utilisés dans les soins de courte durée ne sont pas appropriés pour les personnes âgées et posent un risque pour la gestion de leurs soins. Plusieurs raisons sont invoquées. Premièrement, il est reconnu que le système DRG fait un compromis entre un trop grand nombre de diagnostics, qui rendrait complexe le système, et un système contenant un nombre restreint de diagnostics, plus efficace à gérer, mais qui rend moins bien compte de la

réalité. Les groupes formés sont donc assez hétérogènes. Ainsi, dans ce système, les personnes âgées sont pénalisées comparativement aux sujets plus jeunes lorsqu'on attribue une valeur identique en fonction d'un diagnostic donné. Tout d'abord, elles sont désavantagées parce que la maladie résulte de plusieurs diagnostics et qu'il est souvent difficile de départager la place occupée par chacun d'eux. À ce fait, s'ajoute la faiblesse des mécanismes homéostatiques qui signifie souvent qu'une maladie mineure peut résulter en une menace majeure pour leur bien-être. De plus, le rétablissement peut être plus lent et le risque de complications augmenté. Enfin, l'hospitalisation, qui implique souvent un séjour prolongé au lit, diminue les résistances et la force musculaire de l'individu et affecte, par le fait même, l'autonomie d'une personne âgée après seulement quelques jours d'hospitalisation. Ce phénomène implique alors un séjour prolongé et a également un effet sur la demande en services de réadaptation devant être mis en place pour assurer à la personne un retour plus rapide à son domicile. Les plus étonnantes constatations qui supportent ces affirmations proviennent de l'étude de Covinsky et collaborateurs (1997). Ils ont évalué 823 personnes âgées de plus de 70 ans, sur une période d'un an. Ils ont mesuré le niveau d'incapacité au niveau des AVQ à l'admission, les comorbidités associées, le DRG, la mortalité hospitalière, l'utilisation des nursing homes et la mortalité à un an. Les résultats ont montré que les AVQ constituaient une information importante à propos du pronostic et des casemix en centre hospitalier. En effet, le coût des DRGs ajustés pour les AVQ est de 50 % plus élevé pour un patient, s'il était dépendant à l'admission dans tous les AVQ. Le risque de mortalité hospitalière est de 0,9 % si la personne n'était pas dépendante à l'admission, alors qu'il monte à 17,4 % si la personne était dépendante dans toutes les AVQ. À un an, la mortalité passe de 17,5 % pour les non-dépendants à 54,9 % pour les dépendants. De plus, l'utilisation des établissements de type nursing home est augmentée de 9 % à 33 %. Finalement, les coûts hospitaliers augmentent en moyenne de 53 %. Ces résultats montrent donc l'importance de l'évaluation de l'autonomie, même

en soins de courte durée. On peut alors imaginer les conséquences s'ils avaient inclus des mesures de fonctionnement cognitif.

L'utilisation de variables liées à l'autonomie prend également une place importante en réadaptation. Selon Stineman (1997), l'augmentation de la population vieillissante et les ressources limitées vont contribuer à une demande plus grande pour les besoins de réadaptation si l'on veut pouvoir maintenir ces personnes le plus longtemps possible à domicile. La plupart des chercheurs en réadaptation indiquent que les deux principales variables dépendantes en réadaptation sont la durée de séjour et la variation dans la consommation des ressources. Ils insistent sur l'importance pour la recherche de se préoccuper de trouver des moyens novateurs pour quantifier les besoins en réadaptation. Ils suggèrent alors un système de classification qui combinerait à la fois différentes variables d'incapacité et d'autres liées aux diagnostics afin de prédire ces deux variables dépendantes. Encore ici, on voit que l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle constitue un intérêt.

5. La mesure des ressources

La cinquième étape concerne la mesure des ressources associées à ces profils. En effet, si l'on veut se servir du système de classification à des fins de gestion en ressources humaines et financières, on doit pouvoir démontrer que la classification est utile en ce sens. C'est un élément critique puisqu'il peut affecter considérablement la validité du système. La première dimension concerne l'évaluation des ressources humaines. Dans notre cas, l'intérêt était de vérifier la capacité du système à prédire adéquatement les heures requises de soins infirmiers et d'assistance. Cette approche est congruente avec la majorité des systèmes qui se sont intéressés

principalement à décrire les services en soins infirmiers et d'assistance, puisqu'ils occupent la majorité des activités réalisées en soins de longue durée et conséquemment la majorité des coûts, tel que décrit dans l'article 2. Par contre, jusqu'à maintenant, les études n'ont pas utilisé un instrument standardisé permettant de quantifier de façon exacte les soins requis et offerts. On note également peu d'attention prêtée au temps nécessaire pour les communications écrites ou verbales reliées à l'usager et très peu au temps de déplacement et au temps de nature administrative pour la distribution des soins. Les RUGs ont utilisé des temps de soins fournis en temps réels évalués sur une période de 24 heures. Ils prennent ainsi en compte l'effet des variations dans le temps occasionné par d'autres facteurs que les besoins de la personne, comme l'efficience, la qualité des soins, l'urgence de certaines situations et la disponibilité des ressources humaines. De plus, cette courte période augmente la probabilité de refléter des variations transitoires plutôt que le niveau permanent des soins. Le système AGGIR a, quant à lui, utilisé les heures de soins requises (Coutton, 2000a, 2000b). Par contre, la charge en soins a été mesurée en utilisant principalement le PRN 80. Cet instrument est utile pour l'évaluation de la charge requise en soins infirmiers. Toutefois, il fait appel à la rédaction des plans de soins comme source d'information. L'utilisation adéquate du système est ainsi dépendante, dans une large mesure, de l'aptitude des infirmières à élaborer un plan de soins adéquat (Thibault et al., 1990).

Dans la présente étude, l'évaluation des heures de soins requis reposant sur l'utilisation d'une mesure des soins précise comme le CTMSP modifié constitue une force importante. Rappelons qu'un des premiers soucis fut d'utiliser une mesure uniforme et simultanée de l'autonomie, des fonctions cognitives et des services requis et fournis dans les différents milieux de vie. Cette uniformité permet d'observer des différences entre les groupes de sujets qui ne sont pas attribuables à la mesure. Les sujets ont tous été évalués au moyen du Système de mesure de

l'autonomie fonctionnelle (SMAF) pour la détermination de l'incapacité (Hébert, 1982; Desrosiers et *al.*, 1995), du Modified Mini-Mental State Examination (3MS) pour l'évaluation des fonctions cognitives (Hébert et *al.*, 1992) et du formulaire CTMSP modifié pour la détermination des services requis et reçus (Tilquin, 1985, 1987; Dubuc et *al.*, 1996). Le CTMSP modifié est une révision du système CTMSP (système de classification par types en milieux de soins prolongés) pour une utilisation à des fins épidémiologiques (Tilquin 1985; 1987, Dubuc et *a.*, 1996). Par le passé, plusieurs auteurs ont souligné le manque d'uniformité dans l'utilisation du CTMSP, influençant ainsi différemment l'orientation des personnes âgées selon les régions (Bélanger et *al.*, 1991; Trahan, 1994). Ces constatations, de même que les commentaires émis par différentes personnes-ressources, ont amené l'équipe à prêter une attention particulière à cet instrument. La validation du CTMSP modifié a par ailleurs permis de confirmer ces nouvelles propriétés métrologiques et supporte ainsi la validité du système actuel. Le premier souci concerne l'utilisation judicieuse de consignes d'administration de l'instrument ayant permis d'assurer l'uniformité de la détermination des services (heures requises et fournies), peu importe le milieu de vie. Cette base de données a donc permis de recueillir l'information qualitative et quantitative concernant les sujets appartenant aux différents profils et ainsi de déterminer, pour chacun des sujets appartenant à un des 14 Profils ISO-SMAF, les soins requis en terme de soins infirmiers et d'assistance, de services de soutien et de surveillance. De plus, il est aussi possible de déterminer le nombre d'heures médian (professionnel/paraprofessionnel) par profil permettant ainsi d'effectuer la dotation en personnel. L'utilisation des heures requises, plutôt que celles fournies, se révèle une stratégie pertinente puisqu'elle permet de quantifier, de façon exacte, les services requis sans qu'ils soient affectés par les caractéristiques du milieu, que le sujet vive à domicile, en milieu intermédiaire ou en institution. Cette position va dans le sens de Urquhart et ses collaborateurs (1999) qui affirment que la nécessité d'obtenir des bénéfices de santé en regard des

investissements consentis milite contre les systèmes de classification qui reflètent les niveaux actuels de prestation plutôt que les besoins réels des personnes. D'ailleurs, en utilisant les heures de soins fournis, un système risque de n'être valide que pour une courte période de temps puisque la production des services se modifie constamment en raison de l'évolution de la demande et des percées scientifiques et technologiques.

Le second aspect considéré se rapporte à certains éléments du CTMSP original, négligés au fil des ans par certains utilisateurs, rendant cet instrument moins apte à saisir convenablement les besoins des personnes présentant des déficits cognitifs. Reconnaisant l'importance de tenir compte adéquatement des besoins de ces personnes, des améliorations significatives ont été apportées dans cette étude aux items liés aux comportements, à la surveillance et à la communication de support qui rendent compte des services nécessaires à ce type de clientèle. Par ailleurs, l'utilisation d'une mesure cognitive spécifique (3MS) a standardisé l'évaluation de cette dimension pour la détermination des services et a permis de recueillir des données précises sur l'atteinte cognitive des personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi, lorsqu'on considère une personne appartenant à un profil ISO-SMAF caractérisé par des atteintes plus importantes dans les fonctions mentales, on peut être assuré qu'une portion des heures de soins professionnels et paraprofessionnels est associée à l'approche nécessaire pour offrir les services à ce type de clientèle. Comme défini par le CTMSP, il peut s'agir de surveillance, d'observation systématique par un professionnel ou de temps de communication support-relance pour des interventions telles que l'écoute et le soutien léger, la stimulation sensorielle ou le toucher thérapeutique, l'orientation à la réalité, l'aménagement des relations et la gestion des troubles de comportement.

Par ailleurs, notons que pour les besoins de cette étude, la quantification des heures de soins infirmiers par le CTMSP modifié constituait, à l'époque, la stratégie la plus valide et la moins coûteuse. En revanche, plusieurs éléments portent à croire qu'une stratégie différente pourrait maintenant être utilisée considérant les progrès technologiques dans ce domaine. Sans vouloir nier les améliorations notables apportées à l'outil original, il n'en demeure pas moins que ces changements n'ont pas modifié ses fondements théoriques, ni les éléments mesurés, de sorte que, pour certains aspects, les résultats de l'étude sont limités par les normes du CTMSP développées depuis plus de quinze ans. Quoique ces normes aient été établies suivant une méthodologie rigoureuse et valide, il reste possible qu'elles ne correspondent plus aux normes actuelles de pratique. De plus, d'autres facteurs militent contre l'approche additive utilisée par cet outil. En effet, dans ce genre de système, la complexité des soins et les interactions entre les soins requis par l'usager ne sont pas directement pris en compte, puisque l'on attribue le même temps à une activité particulière, peu importe les caractéristiques du patient ou du milieu. Ainsi, il est souvent difficile de bien représenter le temps requis pour effectuer certaines activités de soins pour des patients qui présentent des problèmes cognitifs ou des problèmes de collaboration. Cette approche ne permet pas de différencier non plus le temps pour effectuer une intervention spécifique en établissement comparativement à son accomplissement au domicile. De plus, selon Quist (1992), ces systèmes tendent à surestimer les temps requis puisqu'ils ne considèrent pas les activités faites simultanément qui peuvent représenter environ 20 % des activités réalisées par 24 heures. En fait, généralement, plus ces systèmes contiennent d'items, plus ils génèrent du temps. Quoiqu'il en soit, il n'existe pas à l'heure actuelle, de consensus sur ce qui constitue la meilleure façon de mesurer la charge de travail infirmier. Certains auteurs affirment même qu'il est impossible de cerner correctement le travail parfois intangible de l'infirmière et la complexité croissante des soins infirmiers et qu'ainsi, aucun instrument de mesure n'est parfaitement adéquat.

Un des arguments soulevés par certains intervenants est que les personnes plus lucides sont plus lourdes que les personnes très dépendantes présentant d'importants troubles cognitifs parce qu'elles « dérangent » davantage. Cette perception est généralement attribuable au fait que les demandes des personnes plus autonomes sont plus nombreuses, plus spontanées et sporadiques, donc moins prévisibles que les soins routiniers qu'il faut offrir aux personnes dépendantes, de là, une des difficultés de cerner correctement la complexité et les aspects psychosociaux des soins. Cette étude ne prétend pas que les 29 items du SMAF peuvent, à eux seuls, représenter de façon exhaustive la complexité des soins infirmiers. En revanche, les auteurs de ce travail partagent plutôt le point de vue que, même imparfaite, la quantification de la charge de travail comporte plus d'avantages que de désavantages. Elle permet, entre autres, une certaine discrimination pour plus d'équité et la défense des budgets essentiels à une offre de service de qualité. De surcroît, avec les nouvelles technologies disponibles, il sera possible, dans un avenir rapproché, de raffiner l'information en considérant une multitude de facteurs pour tenter de mieux cerner la complexité des soins. De cette façon, il serait possible d'attribuer des temps standards à chacun des 14 profils ISO-SMAF en tenant compte, cette fois, des caractéristiques des personnes âgées et de leur environnement.

Néanmoins, pour l'instant, les 14 profils ISO-SMAF prédisent significativement ($p < 0,0001$) et très fortement ($R^2 = 0,82$) les heures de soins requises confirmant ainsi la troisième hypothèse. De plus, les heures médianes requises de soins associées à chacun des 14 profils ISO-SMAF sont utiles à la dotation en personnel. Outre cela, cette quantification a permis de mettre en évidence le fait que pour des niveaux différents d'autonomie, certains profils ne diffèrent pas statistiquement en regard des heures de soins requis ou au niveau des coûts. Plus surprenant encore, pour un même niveau d'autonomie et un même nombre d'heures de soins requis entre deux groupes, certains

profils, soit les profils 11 et 12, possèdent des conditions cliniques sous-jacentes qui requièrent des soins et services de nature différenciée. Ces données supportent ainsi la validité et l'utilité clinique de cette classification et confirment la troisième hypothèse. Elles permettent aussi de rencontrer les caractéristiques 9 et 10 stipulant que *le système permet d'identifier qualitativement et quantitativement les soins et services requis pour pallier l'incapacité en terme de soins infirmiers, soins d'assistance, de surveillance et de services de soutien* et qu'il offre l'information concernant les ressources humaines requises (professionnelles et paraprofessionnelles) utile à la dotation.

La seconde mesure concerne la valorisation des coûts. La plupart des systèmes conçus jusqu'à maintenant n'utilisent que le coût des heures de soins pour discriminer les différents groupes, les autres portions de coûts se rattachant aux autres services étant calculées sans égard aux différents profils [Fries et al, 1994; Weissert et Musliner, 1992]. Considérant le fait que les groupes devraient pouvoir expliquer au moins 30 % dans la variation des coûts pour être valides comme système de remboursement, cette approche est très raisonnable, puisque les soins infirmiers et d'assistance occupent habituellement 60 à 80 % des coûts dans un établissement de santé (McConnell, 2000; Turner et al., 1995). Les résultats de l'étude principale, décrits dans l'article 2, supportent cette affirmation. Bien que cette proportion puisse varier selon le type d'organisation (organisations de soins à domicile ou institutions de soins de courte ou longue durée), elle demeure majoritairement la portion la plus importante (Delacretaz et Frutiger, 1994). D'un autre côté, même si les systèmes de paiement ont concentré leurs efforts pour considérer les coûts au niveau des soins, il ne faut pas négliger les autres coûts inhérents à la perte d'autonomie et l'impact de la qualité des services dans d'autres secteurs comme l'alimentation, la buanderie, l'équipement et l'hébergement qui peuvent avoir un impact non négligeable sur la qualité des soins

offerts au client. En fait, ce qui importe, pour assurer la qualité des services et l'équité entre les établissements, c'est de considérer, lors du paiement, les centres d'activités qui sont liés aux caractéristiques des usagers (Weissert et Musliner, 1992).

Un des avantages notables de la base de données utilisée ici est qu'elle nous permet justement de connaître les coûts selon les diverses catégories (hébergement, alimentation, soins, etc.) et selon la source de financement. De plus en plus d'auteurs s'entendent sur la nécessité d'évaluer les coûts en utilisant la perspective la plus large possible (Drummond et *al.*, 1997; Jacobs et Baladi, 1996). En effet, il est essentiel que les décideurs disposent de toutes les informations possibles selon plusieurs perspectives lorsqu'ils prennent les décisions. Il est donc préférable de présenter tous les coûts, quitte à les présenter de façon ventilée, de sorte que chaque acteur (usager, intervenant, administrateur, politicien, etc.) puisse les interpréter dans le contexte de sa propre situation.

De plus, des efforts particuliers ont été faits pour considérer plusieurs aspects qui peuvent avoir un impact considérable lors de la comparaison des coûts. Notons, dans un premier temps, l'importance de quantifier le coût total des soins incluant aussi bien les soins formels (soins pris en charge par les secteurs privé et public) que les soins informels comme l'aide fournie par l'entourage ou les organismes bénévoles. Puisque les services fournis par l'entourage occupent 70 à 80 % des coûts à domicile, cette information est impérative pour une meilleure planification des services offerts dans ce secteur.

Un autre élément concerne l'estimation des coûts des charges indirectes. Une méthodologie fondée sur la comptabilité par activité a permis l'application de critères de répartition pour identifier la part affectée à l'unité de soins ou au programme afin de déterminer le coût journalier des

services fournis à chacun des usagers. De cette façon, la budgétisation devient centrée sur le groupe de sujets appartenant à une même catégorie. L'avantage d'avoir considéré tous ces éléments est qu'ils rendent possible, non seulement la comparaison des catégories de coûts selon les différents profils ISO-SMAF et selon le milieu de vie, mais aussi l'observation des transferts de responsabilités qui peuvent s'opérer selon le mode d'hébergement, ce qui devient très utile à l'élaboration de politiques.

Enfin, ces données ont permis d'associer un coût médian à chacun des 14 Profils ISO-SMAF. Ces derniers corréleront de façon très importante ($r = 0,77$) avec les coûts totaux des services expliquant 60 % de leur variation lorsque les services offerts par la famille ne sont pas valorisés et 57 % lorsque les services offerts sont valorisés aux tarifs offerts dans le secteur privé. En fait, l'explication est supérieure au système RUG III qui explique 56,9 % des ressources dans les milieux qui comportent une clientèle importante de personnes en réadaptation et en convalescence mais qui, par contre, ne prédit que 38,4 % de la variance dans les ressources lorsqu'il évalue des clientèles plus homogènes provenant d'institutions plus représentatives de notre clientèle de soins de longue durée (Weissert et Musliner, 1992). De plus, la prédiction des RUGs III évaluée dans le contexte américain est supérieure à celle analysée dans d'autres pays. À titre d'exemple, en Angleterre, Carpenter et ses collaborateurs (1995) ont montré que les RUGs III expliquent 45 % de la variation des ressources lorsque les sujets proviennent de milieux mixtes (soins de courte durée, soins de longue durée et réadaptation), alors qu'ils ne justifient plus que 23 % lorsqu'ils sont utilisés uniquement dans des milieux de soins de longue durée. En Finlande, une version adaptée du système RUG III (RUG III/22 groupes) n'explique que 38,2 % de la variance en soins infirmiers et d'assistance (Björkgren et al., 1999).

Actuellement, la connaissance des coûts associés aux différents profils (Profils \$ ISO-SMAF) offre des données objectives permettant d'identifier les priorités et fournit une information permettant aux différentes régions et aux organisations de mieux comprendre leur comportement en matière d'allocation financière. Par exemple, en évaluant la clientèle d'un établissement, il est possible de définir les ressources financières requises pour l'ensemble des profils identifiés et de les comparer au budget disponible, offrant ainsi un « indice de déficit relatif » pour chaque établissement. Ensuite, en juxtaposant ces différents indices, on obtient des « ratios d'équité » permettant d'observer dans quelle mesure les ressources financières sont réparties équitablement entre ces établissements. Les profils ISO-SMAF rencontrent donc la dernière caractéristique qui énonce que *le système doit offrir une information concernant la valeur du paiement requis en fonction du profil clinique identifié.*

6. Les analyses

Enfin, le dernier élément concerne la méthode d'analyse statistique utilisée. Les classifications ISO-SMAF, RUG III et AGGIR constituent, toutes, des systèmes qui regroupent les patients dans des groupes homogènes d'individus nécessitant des ressources équivalentes et générant des coûts similaires. C'est toutefois ici que s'arrêtent les similitudes. En effet, fortement préoccupés à utiliser leur système à des fins financières, les auteurs des systèmes RUG III et AGGIR ont formé leurs groupes afin de distinguer clairement des profils générant des coûts statistiquement différents. Le système RUG III a dérivé ses 44 groupes par la méthode des « cluster analysis algorithm » (AID) qui sert de base à l'analyse de variance dans un programme appelé AUTOGRP. La méthode AID (automatic interaction detector) divise les données de façon récursive en sous-ensembles, par un ensemble de divisions dichotomiques, où chaque division est basée sur la

valeur particulière de variables indépendantes de façon à ce que l'erreur de prédiction de la variable dépendante (utilisation des ressources) soit minimisée. Comme il fut discuté lors du premier article, la faiblesse de cette méthode tient au fait que la classification est grandement modifiée par la variable dépendante. De cette manière, les groupes sont plus souvent formés pour expliquer les variations liées aux performances des travailleurs, à l'efficacité des différentes institutions, à la disponibilité des ressources, etc., plutôt qu'aux variations liées aux sujets (Carpenter et *al.*, 1995; Fries et *al.*, 1994; Hombrook, 1989).

Le système AGGIR a utilisé une approche différente (Coutton, 2000a). Il a d'abord utilisé l'analyse factorielle des correspondances multiples et la classification ascendante hiérarchique de Ward pour tenter d'établir des profils fournissant 6 561 combinaisons possibles. Dans la réalité, plusieurs des combinaisons théoriques étaient rares ou absentes, c'est pourquoi la réduction du nombre de groupes a nécessité 8 versions successives afin d'aboutir à une classification opérationnelle à 13 groupes. La deuxième étape a ensuite permis de regrouper les 13 groupes en 5 GIR à partir de données représentatives de charges de soins (les SIIPS, le PRN 80 et une échelle analogique de charge de travail). On a ainsi combiné les groupes qui génèrent une charge en soins équivalents sans considérer les caractéristiques cliniques sous-jacentes, la préoccupation principale étant le financement.

Les 14 profils ISO-SMAF ont été déterminés par l'utilisation des techniques de «cluster analysis» ou analyses de classification automatisée traditionnelles (Dilts et *al.*, 1995; Everitt, 1993; McLachlan, 1992). Cette méthode est davantage congruente avec l'objectif d'obtenir des groupes d'abord utiles à des fins cliniques avant de l'être pour des finalités d'ordre budgétaire. Le but des analyses de classification automatisée traditionnelles est de classer un grand nombre de

personnes en petits groupes mutuellement exclusifs dans lesquels les membres ont les mêmes caractéristiques. L'avantage de cette méthode est qu'elle permet de regrouper les sujets uniquement par leurs caractéristiques, sans égard aux pratiques de soins et aux structures actuelles. Cette information permet ainsi de dépasser les barrières architecturales et d'observer le réseau dans sa totalité plutôt que selon un seul point de vue. De cette façon, il est possible de réunir un ensemble de services provenant de différentes instances pour répondre aux besoins d'une personne plutôt que d'adapter les besoins des personnes aux structures existantes. Cette approche favorise la flexibilité du système puisqu'il est possible de modifier facilement le système pour l'adapter aux différents changements sans compromettre son intégrité.

Cependant, considérant les limites associées à ce type d'analyse, il a fallu se prémunir d'une méthodologie systématique et réfléchie afin de s'assurer de la fiabilité et de la validité de la solution obtenue. Par conséquent, la solution choisie, soit celle des 14 profils ISO-SMAF, montre des propriétés statistiques intéressantes. Les groupes possèdent un pourcentage raisonnable de sujets (5 à 12 %) et sont homogènes comme démontrés par des coefficients de variation inférieurs à 0,5 en terme d'attributs cliniques comme le niveau d'autonomie et le nombre d'heures de soins requis. De plus, le processus de validation croisée a permis de confirmer la très bonne stabilité ($K = 0,67$) de cette solution. Toutefois, pour supporter cette évaluation, il pourrait être approprié d'évaluer, dans le futur, la stabilité de cette solution sur d'autres échantillons. En disposant d'un système informatisé, ce processus pourra être facilité.

En définitive, la recherche présentée dans ce document constitue un progrès majeur des connaissances dans le domaine des soins de longue durée qui s'inscrit pertinemment dans l'évolution actuelle du système de santé québécois. En effet, elle entraîne des retombées directes

en clinique et dans la gestion de nos établissements québécois. Les cliniciens pourront maintenant élaborer des interventions en ciblant mieux leur clientèle et les gestionnaires disposeront de données probantes pour supporter leurs décisions.

7. Avenues futures de recherche et de développement

À l'heure actuelle, ce système de classification offre l'avantage de fournir un nombre succinct de profils pouvant être facilement administrés et révisés. Le système est pertinent dans les milieux de soins de longue durée où les personnes présentent une condition relativement stable et comporte les variables essentielles à la prédiction des services requis en soins infirmiers pour compenser les incapacités. Toutefois, cette recherche amène aussi un questionnement qui pousse plus loin la réflexion et offre différentes pistes pour des études futures. De plus, pour répondre adéquatement aux nouveaux défis de notre système de santé, ce système comporte certaines limites qui conditionnent l'amélioration de certains aspects. Par exemple, avec le virage ambulatoire et la pression accrue pour des durées de séjour plus courtes dans les milieux de courte durée, le portrait des clientèles en soins de longue durée se modifie, de sorte que ces milieux reçoivent de plus en plus des clientèles présentant aussi des besoins de courte durée et de soins aigus.

Ainsi, dans un premier temps, il serait opportun, du point de vue des soins infirmiers, de considérer d'autres variables pour tenir compte de soins et services plus spécialisés dans ce domaine. Il serait également pertinent d'améliorer l'évaluation des temps associés à ce secteur. Ainsi, avec les nouvelles technologies disponibles, il est possible de raffiner l'information en considérant une multitude de facteurs comme les caractéristiques des personnes âgées et de leur environnement pour tenter de mieux cerner la complexité des soins. Ceci peut être effectué en utilisant plusieurs

méthodes, comme des études de temps et mouvements réalisées à l'aide d'assistants numériques personnels tels les « Palm Pilot », combinées à de l'information continue recueillie à l'aide de plans de soins guides, auxquels est joint le jugement de comités d'experts. De cette manière, les temps évalués pourraient être directement associés aux 14 profils et aux caractéristiques de l'environnement.

Dans un deuxième temps, il serait important de mieux prendre en compte les changements dynamiques qui peuvent s'opérer au niveau de l'autonomie fonctionnelle. À titre d'exemple, selon Weissert et Musliner (1992), il existe, chez les personnes âgées en perte d'autonomie, quatre sous-catégories de personnes selon leur réponse aux traitements. Il y a les personnes dont l'autonomie fonctionnelle va décliner peu importe l'excellence des traitements de réadaptation fournis par les soins infirmiers, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, l'audiologie ou les services de loisirs et psychosociaux. Il y a celles qui vont récupérer avec un taux minimal de traitement, celles qui vont récupérer avec un niveau intensif de traitement et celles qui vont décliner sans un traitement optimum.

Actuellement, nous disposons de trop peu de données pour prédire quelles sont les personnes susceptibles de bénéficier avantageusement de services de réadaptation et d'adaptation psychosociale. C'est pourquoi les 29 items du SMAF forment actuellement le cœur du système auquel il serait envisageable de joindre d'autres caractéristiques afin de mieux prendre en compte les besoins pour d'autres types de services, tels les besoins de réadaptation, les services psychosociaux ou les soins infirmiers plus spécialisés. Dans un contexte de soins intégrés, ces données supplémentaires permettraient, non seulement d'évaluer et de suivre les personnes âgées dans le réseau de soins de longue durée, mais également de les voir évoluer dans le

réseau de courte durée. De plus, en juxtaposant un système d'information continue, il serait possible de mieux comprendre l'aspect dynamique de la perte d'autonomie, afin de mieux cibler par la suite les interventions améliorant l'efficacité du système de santé.

D'un point de vue de gestion, avant de pouvoir être incorporé dans un système de paiement, le raffinement de l'information liée aux coûts est une étape essentielle dans le développement futur de ce système. Dans le but d'obtenir des données plus fiables et régulièrement mises à jour, des systèmes d'information informatisés devraient être envisagés. De plus, il importe de reconnaître que le développement d'un système de classification est d'abord de nature scientifique et que celui d'un système de paiement peut clairement s'en différencier. En effet, sa conceptualisation est largement politique et doit prendre en compte adéquatement les ressources financières actuellement disponibles et les variations occasionnées par les différentes philosophies thérapeutiques, les facteurs environnementaux, les progrès scientifiques et les progrès technologiques. Ainsi, comme pour le processus d'orientation des clientèles, les changements au niveau des processus de financement ne pourront pas s'effectuer sans respecter les réalités existantes. De là, un ensemble de questions doivent être examinées avant de sélectionner le niveau adéquat de paiement et de fournir les mesures incitatives appropriées. À titre d'exemple, les systèmes de paiement basés sur des niveaux différenciés selon la clientèle sont développés selon la prémisse qu'un paiement supérieur sera associé à un plus haut niveau de soins pour un individu. Toutefois, la possibilité que certaines institutions prennent l'argent sans accroître leurs ressources humaines existe toujours. Elles pourraient aussi être tentées de ne pas stimuler l'autonomie de façon à alourdir leur clientèle. Pour contrer cet effet négatif, un bonus à la réadaptation pourrait être envisagé.

Un système rigoureux d'évaluation continue de la qualité des soins est également nécessaire pour le développement d'un système de paiement équitable. Actuellement, la qualité des soins n'est pas considérée par ce système. Ainsi, bien que les profils ISO-SMAF constituent « a work in progress », nous considérons que cette question doit être abordée dans un avenir très rapproché. D'une part, avec des standards minimums de qualité, les gestionnaires peuvent être mieux positionnés pour argumenter le besoin de ressources supplémentaires s'ils disposent de données leur permettant de démontrer l'efficacité des soins fournis. D'autre part, cette information peut être utile à la compréhension des niveaux appropriés de dotation ou des ratios acceptables de personnel entre les différentes catégories (staff mix). Dans le contexte de restrictions budgétaires et de pénuries dans le domaine de la santé, les modes de dotation et d'organisation des soins font l'objet d'une préoccupation importante chez les gestionnaires.

Selon une perspective différente, la connaissance des différents coûts associés aux 14 profils ISO-SMAF offre l'opportunité d'utiliser cette information à d'autres fins. Par exemple, il serait possible d'effectuer des simulations de Monte-Carlo ou des analyses d'optimisation de façon à prédire l'impact de changements qui pourraient être réalisés au niveau de la distribution des ressources. On pourrait aussi vérifier dans quelle mesure il faut investir dans les soins à domicile et les milieux intermédiaires pour réduire les coûts en milieux institutionnels tout en les supportant par des organismes communautaires (popotes roulantes, réseau pour le transport, etc.) et en bonifiant, par des mesures fiscales ou par des allocations, l'aide apportée par les familles.

Enfin, comme il fut déjà souligné, une partie importante du succès de ce système repose sur le développement de la technologie informatique nécessaire pour supporter les différents mécanismes. En disposant d'une information en temps réel et continu, ce système pourrait être,

sans trop d'efforts, mis à jour constamment. Il permettrait, entre autres, d'évaluer régulièrement la stabilité des 14 profils actuels sur d'autres échantillons et d'ajuster les ressources associées à ces profils selon les changements du système de santé. Par ailleurs, le monitoring continu permettrait de contrer certains dangers du système comme la manipulation induite des données favorisant ainsi la robustesse du système.

CONCLUSION

La présente étude a permis de concevoir un système de classification constitué de 14 profils ISO-SMAF utile à des fins cliniques et de gestion et pouvant répondre adéquatement à des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et ce, peu importe leur milieu de vie. Ce système offre actuellement certains avantages non négligeables. Ainsi, au niveau clinique, il fournit de manière simple et rapide une information standardisée et pertinente pour la distribution des soins et l'orientation des personnes dans le réseau et est approprié pour l'intervenant dans un processus de soins intégrés. Au niveau régional, l'information peut être agrégée pour faciliter le processus de planification des ressources humaines et financières. Au niveau provincial, il fournit des données utiles aux différents preneurs de décisions pour le développement de politiques de santé. Enfin, d'un point de vue scientifique, la connaissance des différents profils d'autonomie offre la possibilité de développer des outils de cheminement cliniques (care maps) et de connaître davantage à quelles clientèles spécifiques s'adressent certains programmes. De cette manière, le système permet de concilier efficacement les besoins des différents acteurs du système et d'allouer judicieusement les ressources humaines, matérielles et financières en fonction des besoins réels d'une population spécifique, plutôt que selon des normes ou des indicateurs indirects. Dans un tel système, il ne s'agit plus d'affirmer que tout le monde devrait être à domicile, mais plutôt de connaître quel type de structure convient le mieux à qui, à quel prix, pour combien de temps et ce, avec la meilleure efficacité possible. D'ailleurs, comme le dit si bien Palombo (1986), il faut cesser de rechercher des solutions toutes faites, standardisées et statiques, alors que l'offre et la demande se modifient constamment. Dès lors, il faut disposer d'un système qui permette d'observer automatiquement les changements et d'adapter la réponse selon les besoins (Ross et al., 1998).

Considérant le contexte de cette étude, la méthodologie utilisée constituait, avec ses forces et ses faiblesses, celle qui répondait le mieux aux objectifs. En revanche, il serait illusoire de croire que ce système puisse répondre automatiquement à toutes les questions. En fait, c'est le début d'un processus qui s'étendra probablement sur quelques années avant que ce système ne soit complètement et adéquatement opérationnel. Par ailleurs, à l'heure actuelle, le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) dont l'information recueillie permet de connaître le Profil ISO-SMAF associé est inclut dans l'outil multiclientèle. Cet outil est utilisé dans le réseau de la santé et des services sociaux pour l'évaluation des usagers dans le cadre des programmes de maintien à domicile et est utilisé pour l'orientation en institution d'hébergement en remplacement du CTMSP. Ce changement n'est pas seulement d'ordre instrumental, mais représente également l'adoption d'un nouveau paradigme. En effet, de la conception des besoins et services basés sur les heures de soins, une conversion s'opère vers une conception plus fine des interventions basées sur le profil d'autonomie de la personne. Ce changement revêt une importance capitale et aura des répercussions importantes, non seulement sur l'évaluation et le suivi des clientèles, mais également en regard de la gestion des établissements.

Par ailleurs, notons que même si ce système de gestion semble sophistiqué, il ne constitue pas en soi un cadre rigide, mais plutôt une information parmi d'autres qui permet de guider l'intervenant lorsqu'il entreprend une démarche d'orientation pour un usager. Ce système demeure un outil et ne remplace pas le jugement que doit exercer un professionnel. Ainsi, il incombera toujours à des personnes et non à des instruments ou à des systèmes de mesure, de prendre les décisions qui s'imposent en tenant compte du bon sens et des désirs des personnes et de leurs familles.

Ce système constitue le point de départ d'un mécanisme d'évaluation continue des clientèles et des ressources, lequel, combiné à des mesures de résultats, de qualité des soins et de satisfaction des clientèles, pourra alimenter les réflexions quant à l'efficacité des différents systèmes d'organisation de services existants et aussi susciter des débats sur des choix de société qui tentent de respecter les libertés individuelles tout en préservant les libertés collectives (Forest et Jean, 1999).

Pour conclure, la citation suivante propose une réflexion qui reflète bien la pensée des concepteurs du présent système.

« Whatever the choices, whatever the decision on health sector reform and on budgets, everyone needs to bear in mind constantly that few health sector problems are permanently solved because of the dynamic nature of health care. Today's solutions often become tomorrow's problems. Societies are dynamic entities, constantly changing, constantly evolving. The process of reform in health care is thus a neverending process but reform proposals are often honed and facilitated by examining the thinking and experiences of other countries. »

Marshall W. Roffel, 1997

REMERCIEMENTS

La réalisation des travaux de recherche présentés dans cette thèse n'aurait pu être possible sans l'appui et l'assistance d'un grand nombre de personnes. J'aimerais tout d'abord exprimer ma profonde gratitude au Dr Réjean Hébert, directeur de la présente thèse, pour son rôle de leader dans l'orientation du projet et pour les conseils judicieux qu'il m'a prodigués tout au long de cette aventure. À titre de conseiller expérimenté et attentif, je le considère digne de toute mon admiration. Je lui suis particulièrement reconnaissante d'avoir cru en mes capacités à chaque instant de ma formation.

Je tiens également à remercier chaleureusement mes codirecteurs. La docteure Johanne Desrosiers, pour ses qualités humaines, son dévouement, sa rigueur scientifique et ses commentaires indispensables à la rédaction de la présente thèse. Le docteur Martin Buteau, pour son support continu, son positivisme, ses sages conseils et ses nombreux encouragements.

Outre mes directeurs de recherche, je remercie les membres du jury qui ont accepté de participer à l'examen général soit la docteure Francine Ducharme, Ph.D, professeure titulaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, le docteur Richard Béland, Ph.D, du Département des sciences de la santé communautaire de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke et la docteure Hélène Payette, professeure au Département des sciences infirmières de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Je remercie également les membres du jury qui ont accepté de lire et de commenter cette thèse. Il s'agit du docteur Howard Berman, MD gériatre et professeur titulaire de la Faculté de médecine de l'Université McGill, de la docteure Francine Ducharme, Ph.D, professeure titulaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de

Montréal, du docteur Richard Béland, Ph.D et du docteur Gina Bravo, Ph.D. du Département des sciences de la santé communautaire de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Par leur sens critique, ils ont grandement contribué à la réussite de ce doctorat.

J'aimerais aussi remercier tous les professeurs du Programme des sciences cliniques qui ont participé de près ou de loin à ma formation au cours de ces années et qui n'hésitent pas à donner de leur temps pour le développement de leurs étudiants. Je suis particulièrement fière de cette formation.

Le dévouement et l'amabilité de plusieurs autres personnes ont également contribué au succès de cette thèse. Notons les professionnels et le personnel du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke qui, grâce à leur support technique et à leurs encouragements, ont permis d'actualiser cette étude, notamment Sylvie de Lafontaine, Sylvianne Fumas, Sylvie Vaillancourt et Marie-France Dubois. Les conseils en analyses de classification automatisées (cluster analysis) de monsieur Étienne Bastien de la Faculté d'administration furent également grandement appréciés. Par ailleurs, je remercie plus spécialement la statisticienne Lise Trottier qui m'a fortement épaulée dans l'élaboration de la méthode et de la réalisation des analyses statistiques.

Je désire souligner l'appui financier du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et du réseau canadien HEALnet qui fut nécessaire à la réalisation de l'étude, de même que le Fonds de la recherche en santé du Québec et le Réseau de recherche en géronto-gériatrie du Québec pour l'octroi d'une importante bourse d'étude pendant trois ans.

Je suis finalement reconnaissante au Département des sciences infirmières de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke et au Centre de recherche sur le vieillissement pour les efforts déployés à l'ouverture d'une plus grande disponibilité pour le déroulement de mes études doctorales.

Enfin, j'exprime toute ma gratitude à toutes les personnes âgées qui ont participé au projet en tant que sujets d'étude pour leur collaboration soutenue et précieuse sans laquelle la recherche serait impossible.

À toutes les personnes mentionnées, je réitère ma gratitude et ma reconnaissance pour leur précieuse collaboration à la réalisation de mes travaux de recherche.

RÉFÉRENCES

- Aldenderfer MS, Blashfield RV. (1984). Cluster analysis. Sage Publications : California; 88 p.
- Almeida RT, Persson J.(1998). The use of and need for patient classification systems in Swedish neonatal care. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 12 (1), 11-7.
- Barer M, Evans RG, Hertzman C. (1995). Avalanche ou Glacier? Health care and the demographic rhetoric. La Revue Canadienne du Vieillissement, 14 (2), 193-224.
- Basrur S. et al. (1996). Needs/Impacts-based planning committee : A guide to needs/impact-based planning. Ministry of Health. Community Health Division : Ontario; 136 p.
- Beaulieu G. (2001). Le Ministère de la santé et des services sociaux va de l'avant avec des priorités d'actions ciblées. Le Réseau Informatique, 13 (1), 11-12.
- Bédard D. (2000). Le financement des soins socio-sanitaire : Une nouvelle étape possible dans la réforme du système. Rapport préparé pour le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. ENAP.
- Béland F, Lemay A. (1995). Quelques dilemmes, quelques valeurs pour une politique de services de longue durée. La Revue canadienne du vieillissement, 14 (2), 263-93.
- Bélanger L, Bolduc M, Trahan L. (1991). Les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission : Description de la clientèle et évaluation du processus décisionnel. Ministère de la Santé et des Services sociaux Direction de l'évaluation. Québec.
- Berdea C.(1996). Driving the system : Long-term care co-ordination in Manitoba, Canada. Journal of Case Management, 5 (4), 168-72.
- Bergeron PG. (1995). La gestion dynamique : Concepts, méthodes et applications, 2^{ème} Ed. Gaétan Morin Éditeur; 897 p.

- Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS.(1981). The sickness impact profile : Development and final revision of a health status measure. Medical Care, 19, 787-805.
- Bergman H, Béland F, Lebel P, Contandriopoulos AP, Tousignant P, Brunelle Y, Kaufman T, Leibovich E, Rodriguez R, Clarfield M. (1997). Care for Canada's frail elderly population : Fragmentation or integration ? Can Med Assoc J, 157, 1116-21
- Bergman H, Montambault J. (1997). Hébergement. Dans : Arcand M, Hébert R. Précis Pratique de Gériatrie. Deuxième édition. Sherbrooke, Québec : Edisem Maloine; chapitre 59, 793-805.
- Berthiaume N.(1996). Les plans régionaux d'organisation de service : des outils pour la gestion des programmes. Dans : La planification régionale des services sociaux et de santé ; enjeux politiques et méthodologiques. Les publications du Québec.
- Bilodeau A, Laprise C, Laliberté D. (1984). Étude de besoins et d'identification des ressources pour l'implantation d'un centre de jour dans la MRC Bellechasse. Département de santé communautaire, Hotel-Dieu de Lévis.
- Bjorkgren MA, Hakkinen U, Finn-Sovrie UH, Fries BE.. (1999). Validity and reliability of resource utilization groups. (RUG III) in Finnish long-term care facilities. Scandinavian Journal of Public Health, 27 (3), 228-34.
- Blouin H, Joron P, Roberge R.(1996). Regards sur les tendances en matière d'organisation des établissements de santé. Collection : La reconfiguration du réseau, No 7 AHQ.
- Brunelle Y. (1993). La qualité des soins et services : un cadre conceptuel. Collection Étude et Analyse, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 122 p.
- Brunelle Y, Saucier A..(1999). Les indicateurs et le système de soins. Collection Méthodologie & Instrumentation, volume 13. Ministère de la santé et des services sociaux. Direction générale de la planification et de l'évaluation.

- Carpenter GI, Main A, Turner GF.(1995). Casemix for the elderly inpatient : Resource utilization groups (RUGs) validation project. Age Ageing, 24 (1), 5-13.
- Carpenter GI, Turner GF, Fowler RW, Bray P, Dickinson EJ, Gonsalkorale M, Main A, Mcelligott G, Morris S, Mountney L, Old S, Turner GE. (1997). Case mix for inpatient care of elderly people – rehabilitation and post-acute care. Age Ageing, 26 (2), 123-31.
- Carrière Y, Pelletier L(1995). Factors underlying the institutionalisation of elderly persons in Canada. Journal of Gerontology : Social Sciences, 50B (3), S164-S72.
- Chapain C, Vaillancourt F. (1999). Le financement des services de santé au Québec. Dans Bégin C, Bergeron P., Forest PG, Lemieux V. Le système de santé québécois : Un modèle en transformation. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal; 439 p.
- Charbonneau C, Ostrowski C, Poehner ET, Lindsay P, Panniers TL, Houghton P, Alright J. (1988). Validity and reliability issues in alternative patient classification systems. Medical Care, 26 (8), 800-13.
- Cheah J, Chee YC. (1999). Case mix for better or for worse ? Singapore Medical Journal, 40 (1) :9-12.
- Collins CE, Butler FR, Gueldner SH, Palmer MH.(1997). Models for community-based long-term care for the elderly in a changing health system. Nursing Outlook, 45 (2), 59-63.
- Constandriopoulos AP, Fournier MA, Denis JL, Champagne F, Arvilda. D.(1999). Les mesures incitatives et le paiement des ressources. Dans Bégin, C., Bergeron, P., Forest, P.G., & Lemieux, V. Le système de santé québécois : Un modèle en transformation. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal; 439 p.
- Covinsky KE, Justice AC, Rosenthal GE, Palmer RM, Landefold CS. (1997). Measuring prognosis and case mix in hospitalised elders: The importance of functional status. Journal of General Internal Medicine, 12 (4), 203-208.

- Coutton V. (2000a). La grille AGGIR, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Équipe INSERM, Démographie et Santé. Montpellier, France.
- Coutton V. (2000b). Les mécanismes de la grille AGGIR. Convention d'étude no 99/13/0019. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Équipe INSERM, Démographie et Santé. Montpellier, France.
- Cress C. (2001). Overview and history of geriatric care management Dans Handbook of Geriatric Management. Aspen Publication, Maryland; 336 p.
- Demers L, Dumas A, Bégin C. (1999). La gestion des établissements de santé au Québec. Dans Bégin C, Bergeron P, Forest PG, Lemieux V. Le système de santé québécois : Un modèle en transformation. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal; 439 p.
- DeGroot HA. (1989a). Patient classification system evaluation. Part 1, Essential system elements. Journal of Nursing Administration, 19 (6), 30-5.
- DeGroot HA. (1989b) Patient classification system evaluation part 2 : System selection and evaluation. Journal of Nursing Administration, 19 (7), 24-30.
- DeGroot HA.(1994). Patient classification systems and staffing. Part 1, Problems and promise. Journal of Nursing Administration, 24 (9), 43-51.
- Delacretaz AC, Frutiger P.(1994). Nursing summary and experienced workload. Computer Methods and Programs in Biomedicine, 43 (3-4), 177-83.
- Deschènes JC, Brunett J, Boudreau TJ, Marcoux G. (1996). Examen des responsabilités respectives du Ministère de la santé et des services sociaux, des régies régionales et des établissements : Réflexions et propositions. Rapport remis au Ministère de la santé et des services sociaux du Québec; Décembre, 140 p.

- Desrosiers J, Bravo G, Hébert R, Dubuc N. (1995). Reliability of the Revised Functional Autonomy Measurement System (SMAF) for epidemiological research. Age Ageing, 24, 402-06.
- Dilts D, Khamalak J, Plotkin OD.(1995). Using cluster analysis for medical resource decision making. Medical Decision Making, 15 (4), 333-47.
- Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW.(1997). Methods for the economic evaluation of health care programs. Oxford University Press, Oxford, New-York, Toronto; 305 p.
- Dubuc N, Desrosiers J, Bravo G, Hébert R. (1996). Fidélité de la détermination des services requis en terme d'heures par le CTMSP modifié à des fins de recherche épidémiologique. L'Année Gériatologique, 10, 83-95.
- Dubuc N, Buteau M, Hébert R. (1997). Impact des troubles cognitifs sur le coût des services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Dans Viellissement cognitif normal et pathologique. Acte du congrès scientifique, IUGS, Sherbrooke; p 142-162..
- Dunlop DD, Hugnes SL, Manheim LM. (1997). Disability in activities of daily living : Pattern of change and a hierarchy of disability. American Journal of Public Health, 87 (3), 78-83.
- Durand PJ, Tourigny A, Bonin L, Paradis M, Lemay A, Bergeron P. (2001). Mécanisme de coordination des services géroto-gériatriques des Bois-Francis. Dans Unité de recherche en gériatrie. Laval, Université Laval, Ste-Foy, Québec.
- Edwardson SR, Giovannetti PB. (1994). Nursing workload measurement systems. Annual Review of Nursing Research, 12, 95-123.
- Everitt SB, Dunn G SD. (1991). Cluster analysis. Dans Applied multivariate data analysis. Edward Arnold, A division of Hodder and Stoughton Limited. Cambridge, Chapitre 6, 304 p.
- Everitt BS.(1993) Cluster Analysis 3rd Edition, London, Edward Arnold Publisher; 1993.

- Fetter RB, Shin Y, Freeman JL, Averill RF, Thompson JD. (1980). Case mix definition by diagnosis related groups. Medical Care, 19 (suppl. 39).
- Fillenbaum GG, Smyer MA. (1981). The development, validity, and reliability of the OARS multidimensional functional assessment questionnaire. Journal of Gerontology, 36, 428-34.
- Finch M, Kane RL, Philp I. (1995). Developing a new metric for ADLs. Journal of the American Geriatrics Society, 43 (8), 877-84.
- Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. (1994). Refining a case-mix measure for nursing homes: resource utilization groups (RUG-III). Medical Care, 32 (7), 668-85.
- Fries BE. (1990). Comparing case-mix systems for nursing home payment. Health Care Financing Review, 11 (4), 103-20.
- Forest PG, Jean A. (1999). Les questions d'éthique sociale dans le système de santé québécois. Dans Bégin, C., Bergeron, P., Forest, P.G., & Lemieux, V. Le système de santé québécois : Un modèle en transformation. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal; 439 p.
- Furner SE, Rudberg MA, Cassel CK. (1995). Medical conditions differentially affect the development of IADL disability: implications for medical care and research. The Gerontologist, 35 (4), 44-50.
- Garant L. (1994). Synthèse d'un programme d'évaluation sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles. Ministère de la Santé et des Services sociaux – Direction de l'évaluation; Québec.
- Häkkinen V, Luoma, K. (1995). Determinants of expenditure variation in health care and care of the elderly among Finnish municipalities. Health Economics 4 (3), 199-211.
- Hair F Jr, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. (1992). Cluster analysis. Dans Multivariate Data Analysis with Readings. Third Edition. MacMillan Publishing Company; 544 p.

- Hair JF. (1998). Multivariate Data Analysis with Readings. 4th Edition revised, Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ, 1998, 730 p.
- Ham C. (1997). Lessons and conclusions. Dans Ham, C. Health Care Reform: Learning from International Experience. Open University Press. Buckingham, p. 119-140.
- Harrow BS, Brooke S, Tennstedt J.B, Sharon L, McKinlay John B. (1995). How costly is it to care for disabled elders in a community setting? The Gerontologist, 35 (6), 803-813.
- Hébert R. (1982). L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. Canadian Family Physician, 28, 754-62.
- Hébert R, Bilodeau A. (1986). Profil d'autonomie des personnes âgées hébergées en institution. Les cahiers de l'ACFAS, 46, 66-79.
- Hébert R, Carrier R, Bilodeau A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF) : Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. Age and Ageing, 17, 293-302.
- Hébert R, Bravo G, Girouard D. (1992a). Validation de l'adaptation française du Modified Mini-Mental State (3MS). Revue de Gériatrie, 17 (8), 443-50.
- Hébert R, Leclerc G, Bravo G. (1992b). Efficacy of a support group program for caregivers of demented patients in the community : A randomised controlled trial. Archives of Gerontology & Geriatrics, 18 (1), 1-14.
- Hébert R., Dubuc N., Buteau M., Roy C., Desrosiers J., Bravo G., Trottier L., St-Hilaire C. (1997a). Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie; évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie. Collection études et analyse 33. Direction de la recherche et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

- Hébert R, Spiegelhaller DJ, Brayne C. (1997b). The minimal metrically detectable change on disability rating scales. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 78, 2305-08.
- Hébert R, Carrier R. (1997). Évaluation du malade âgé. Dans Arcand M, Hébert R. Précis Pratique de Gériatrie, 2^e ed. Sherbrooke, Québec : Edisem Maloine; p 59-76.
- Hébert R. (1999). La perte d'autonomie : Définition et épidémiologie. Dans: Hébert R, Kouri K, eds. Autonomie et vieillissement. Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. St-Hyacinthe : Edisem; 291 p.
- Hébert R. (2001). Les réseaux intégrés de services aux personnes âgées : Une solution prometteuse aux problèmes de continuité des services. Le médecin du Québec 2001, 36 (8), 77-84.
- Hébert R, Guilbault J, Desrosiers J, Dubuc N. (2001). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF) : A clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. Geriatrics Today. Journal of the Canadian Geriatrics Society, Vol.4, No 3, 141-147
- Hollander MJ, Pallan P. (1995). The British Columbia continuing care system: service delivery and resource planning. Aging Clin. Exp. Res., 7 (2), 94-109.
- Hornbrook MC. (1989). Nursing home case-mix measurement. Dans Peterson MD, White DL. Health Care of the Elderly. Sage Publication, California.
- Ikegami N, MedSci Dr, Fries BE, Takagi Y, Ikeda S, Ibe T. (1994). Applying RUG-III in japanese long-term care facilities. The Gerontologist, 34 (5), 628-39.
- Institut de la statistique du Québec.(1998). Enquête sur les limitations d'activités. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Québec, Canada.

- Jacobs P, Baladi JF. (1996). Biases in cost measurement for economic evaluation studies in health care. Health Economics, 5 (6), 525-29.
- Jette AM, Assmann SF, Rooks D, Harris BA, Crawford S. (1998). Interrelationships among disablement concepts. Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences, 53 (5), M 395-404.
- Jolliffe IT, Jones B, Morgan BJT. (1982). Utilising clusters : A case study involving the elderly. Journal of the Royal Statistical Society Series A – Statistics in Society, 145, 224-36.
- Joubert P. et al. (1991). Évaluation du programme québécois de services intensifs de maintien à domicile (S.I.M.A.D.). Québec, Centre hospitalier de l'Université Laval, Unité de recherche en santé communautaire, Équipe en organisation et en évaluation de services de santé, 136 p.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffi MW. (1963). Studies of illness in the aged. The Index of ADL: A standardised measure of biological and psychosocial function. JAMA, 185, 914-19.
- Kempen GJIM, Suurmeijer TPBM. (1990). The development of a hierarchical polychotomous ADL-IADL scale for noninstitutionalized elders. The Gerontologist, 30 (4), 497-502.
- Kemper P. (1992). The use of formal and informal home care by the disabled elderly. Health Services Research, 27 (4), 421-51.
- Kergoat MJ, Lebel P, Forette B. (1997). Aspects démographiques et épidémiologiques du vieillissement. Dans Arcand M, Hébert R. Précis Pratique de Gériatrie, 2^e ed. Sherbrooke, Québec : Edisem Maloine; Chapitre 1, 1-20.

- Lafont S, Barbeger-Gateau P, Sourgen C, Dartiques JF. (1999). Relation entre performances cognitives globales et dépendance évaluée par la grille AGGIR. Revue d'épidémiologie et de Santé publique, 47 (1), 7-17.
- Lagergren M. (1993). ASIM : A system for monitoring and evaluating the long-term care of the elderly and disabled. Health Services Research, 28 (1), 27-44.
- Landis JR, Koch GG. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics, 33 (1), 159-74.
- Langlais ME. (1998). Estimation et comparaison de la sensibilité au changement de trois échelles d'indépendance fonctionnelle couramment utilisées en réadaptation gériatrique. Mémoire. Université de Sherbrooke, Québec, Canada.
- Lawrence RH, Jette AM. (1996). Disentangling the disablement process. Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences, 51 (4), S173-82.
- Lawton MP, Brody EM. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist, 9, 179-86.
- Lawton MP, Moss M, Fulcomer M, Kloban MH. (1982). A research and service oriented multilevel assessment instrument. Journal of Gerontology, 37, 91-99.
- Lebel P. (1997). Services gériatriques et gériatriques. Dans Arcand M, Hébert R. Précis Pratique de Gériatrie, 2^e ed. Sherbrooke, Québec : Edisem Maloine; Chapitre 60, p. 805-820.
- Lefebvre A, Soderstrom L. (2000). Le vieillissement de la population québécoise : Conséquences sur le financement des dépenses publiques de santé. Rapport présenté au Conseil de la Santé et du Bien-être, Département des Sciences économiques. Université McGill, Montréal; Novembre 2000, 59 p.

- Lemay A. (1997). Réflexion sur les modalités d'allocation des ressources dans le système socio-sanitaire québécois. AHQ, Montréal; 65 p.
- Loi canadienne sur la santé. (1985). L.R.C., C.C-G.
- Loi sur les services de santé et services sociaux et modifiant diverse dispositions législatives.(1991) Chapitre 42 des lois du Québec de 1991, Québec, Éditeur Officiel du Québec.
- Maddox WL, Kapodia AS. (1996). Patient classification system : An optimisation approach. Health Care Manage Review, 21 (4), 75-82.
- Maioni A. (1999). Les normes centrales et les politiques de santé. Dans Bégin C, Bergeron P, Forest PG, Lemieux V. Le système de santé québécois : Un modèle en transformation. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal; 439p.
- Malloch K, Neeld AP, McMurry C, Meeks L, Wallach M, Williams S, Conovaloff A. (1999). Patient classification systems, Part 2: The third generation. Journal of Nursing Administration, 29 (9), 33-42.
- Maranda MA. (1996). Planification centrale et régionale en santé et services sociaux : Confusions autour du dispositif. Dans La planification régionale des services sociaux et de santé; enjeux politiques et méthodologiques. Les publications du Québec; Chapitre 2, p. 22-32.
- Mayer R. & Ouellet F. (1991). Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux. Gaétan Morin ed., Itee. Boucherville, Québec, Canada.
- McCallion GM. (1993). Planning care for the elderly people using the balance of care model. Health Services Management Research, 6 (4), 218-229.
- McConnell E. (2000). Communication systems make a caring connection. Nursing Management, 31 (2), 49-52.

- McDowell I, Newell C. (1996). Measuring Health : A guide to rating scales and questionnaires.
Second edition. Oxford University Press. New-York; 342 p.
- McIntyre RM, Blashfield RV. (1980). A nearest-centroid technique for evaluating the minimum variance clustering procedure. Multivariate Behavioral Research; 15 : 225-38.
- McLachlan GJ. (1992). Cluster analysis and related techniques in medical research. Statistical Methods in Medical Research, 1 (1), 27-48.
- McKeown DJ. (1995). Indicators and information sources for community health planning : A resources guide. Public Health Department. Toronto.
- Milligan GW, Cooper MC. An examination of procedures for determining the number of clusters in a data set. Psychometrika 1985 ; 50 : 159-79
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1992). La pratique professionnelle et la ressource de type familial : Guide d'orientation. Direction générale de la prévention et des services communautaires. Bibliothèque Nationale du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation; Février 2001.
- Morgan, D.L. (1997). Focus groups as qualitative research. Second Edition. Qualitative Research series 16. Sage University Paper. London.
- Morris JN, Sherwood S, May MI, Bernstein E. (1987). FRED : An innovative approach to nursing home level-of-care assignments. Health Services Research, 22 (1), 117-38.
- Murray S, Graham LIC. (1995). Practice based health needs assessment : Use of four methods in a small neighbourhood. British Medical Journal, 310, 1443-48.

- Nguyen H. (1996). La répartition interrégionale des ressources financières. Dans La planification régionale des services sociaux et de santé; enjeux politiques et méthodologiques. Les publications du Québec; p. 77-100.
- Norman G.R, Streiner D.L.(1997). Cluster analysis dans PDQ statistics. Mosby. St-Louis Missouri. 188 p.
- O'Brien-Pallas L, Irvine D, Peereboom E, Murray M. (1997). Measuring nursing workload: Understanding the variability. Nursing Economics, 15 (4), 171-82.
- Olm C, Simon MO. (1997). Dépendance perçue, dépendance mesurée : deux approches à la même réalité. Cahier d'échelle 110. Paris : CREDOC.
- Panchaud, E. (1999). La qualité des soins infirmiers : Le point de vue de la profession infirmière dans Chagnon M, Grenier R, Heuse A, Holtzer L., Hubinson M, Panchaud E, Pauchet-Traversat AF, Paul JP. La qualité des soins infirmiers : Implantation, évaluation, accréditation. Edition Maloine, France.
- Palombo P et al., (1986). Essai méthodologique sur les notions de coût et d'efficacité dans le cadre des alternatives à l'hospitalisation. Gérontologie et Société, 39, 71-99.
- Pampalon R, Rochon M, Piché J, Barriault C, Berthiaume N, Ferland P, Levasseur M, Saucier A.(1997). Un indicateur global de besoins pour l'allocation interrégionale des ressources en santé et services sociaux. Comité du Ministère de la santé et des services sociaux; Février 1997, 43 p.
- Pineault R., Daveluy C. (1995). La planification de la santé. Concepts, méthodes, stratégies.Éditions nouvelles, Montréal, Québec; 480 p.
- Punj G, Stewart D. (1983). Cluster analysis in marketing research : Review and suggestions for application. Journal of Marketing Research, 20, 134-48.
- Quist BD. (1992). Work sampling nursing units. Nursing Management, 23 (9), 50-1.

- Régie Régionale de la Santé et Services Sociaux de l'Estrie. (2000). Politique d'évaluation et de suivi de gestion. No : 1561-01-01. Direction de la santé publique et de l'évaluation; Février 2000.
- Rheault D.(1995). Évaluation des modalités de financement et de paiement dans le domaine socio-sanitaire. Collection Étude et Analyse, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec; Québec.
- Ribbe MW, Ljunggren G, Steel K, Topinkova E, Hawes C, Ikegami N, Henrard JC, Jonnson PV. (1997). Nursing homes in 10 nations: A comparison between countries and settings. Age and Ageing, 26 (suppl. 2), 3-12.
- Rochon M.(1994). Impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et de services sociaux. Collection Études et analyses µ21, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation; 99 p.
- Ross NP et al., (1998). Managing health services: How administrative data and population-based analyses can focus the agenda. Health Services Management Research, 11, 1-19.
- Saucier A. (1992). Le portrait des personnes ayant des incapacités au Québec en 1986. Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 63 p.
- Sauvageau AG. (1996). La planification régionale et les systèmes d'information dans: La planification régionale des services sociaux et de santé; enjeux politiques et méthodologiques. Les publications du Québec, p. 77-100.
- Siu AL, Reuben DB, Hays RD.(1990). Hierarchical measures of physical function in ambulatory geriatrics. Journal of the American Geriatrics Society, 38 (10), 113-19.

- Soderstrom L. (1992). The American experience with a prospective payment system : Some lessons for Canada. Dans Deber RB, Thompson GG. Restructuring Canada's Health Services System : How do we get there from here ? University of Toronto Press. Toronto; p. 165-184.
- Stineman M., Hamilton B.B, Granger C.V. Goin JF. Escarce J.J, William S.V. (1994). Four methods for characterizing disability in the formation of function related groups. Archives in Physical Medecine Rehabilitation, 75, 1277-1283.
- Stineman M.G. (1995). Case-mix measurement in medical rehabilitation. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 76 (12), 1163-70.
- Stineman MG. (1997). Measuring casemix, severity, and complexity in geriatric patients undergoing rehabilitation. Medical Care, 35 (6), JS90-JS105.
- Teresi JA, Golden RR, Guiland BJ. (1984). Concurrent and predictive validity of indicator scales developed for the comprehensive assessment and referral evaluation interview schedule. Journal of Gerontology, 39, 158-65.
- Thibault C, David N, O'Brien-Pallas LL, Vinet A, Desrosiers G. (1990). Les systèmes de mesure de la charge de travail en soins infirmiers. Collection gestion des soins infirmiers. Association des hôpitaux du Québec; 216 p.
- Thibault N., Gauthier H. (1999). Perspectives de la population du Québec au XXI^e siècle : changements dans le paysage de la croissance. Données sociodémographiques en bref, 3 (2), 1-6.
- Thorpe KE, Gertler PJ, Goldman P. (1991). The resource utilization group system : Its effect on nursing home care mix and costs. Inquiry, 28, 357-65.
- Tilquin C, Fournier J. (1985). L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale du bénéficiaire. CTMSP 85; 59 p.

- Tilquin C, Coupal M. (1987). La détermination des services requis et la mesure des ressources requises par le bénéficiaire. CTMSP 87; 146 p.
- Trahan L. (1989). Les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans des établissements d'hébergement : Une revue de littérature. Ministère de la Santé et des Services sociaux - Direction de l'évaluation; Québec.
- Trahan L, Bélanger L, Bolduc M. (1994). Une évaluation de la prestation de services dans les CLSC et les centres hospitaliers pour des services de qualité aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ministère de la Santé et des Services sociaux - Direction de l'évaluation; Québec.
- Trahan L. (1997). Les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission; une mise à jour. Collection études et analyses 32. Direction de la recherche et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux; Québec, 103 p.
- Trickey F, Maltais D, Robitaille Y, Gosselin C. (1992). L'adaptation du domicile des personnes âgées est-elle souhaitable et efficace. Sixième Congrès de la Corporation professionnelle des ergothérapeutes du Québec, Sherbooke. Revue Québécoise d'Ergothérapie, 1 (2), 89.
- Turgeon J, Lemieux V. (1999). La décentralisation : Panacée ou boîte de Pandore ? Dans Bégin, C., Bergeron, P., Forest, P.G., & Lemieux, V. Le système de santé québécois : Un modèle en transformation. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 439 p.
- Turner GF, Main A., Carpenter GI. (1995). Case-mix, resource use and geriatric medicine in England and Wales (commentary). Age and Ageing, 24, 1-4.
- Twinn S. (1998). An analysis of the effectiveness of focus group as a method of qualitative data collection with Chinese populations in nursing research. Journal of Advanced Nursing, 28 (3), 654-661.

- Urquhart J. Kennie DC. Murdoch PS. Smith RG. Lennox I. (1999). Costing for long-term care: the development of Scottish health service resource utilization groups as a casemix instrument. Age & Ageing, 28 (2), 187-92.
- Vetel JM. (1997). L'évaluation de la perte d'autonomie. L'Année Gériatrique, 11, 193-214.
- Voyer P. (2000). Tableaux de bord de gestion et indicateurs de performances. Deuxième édition. Précis de l'Université du Québec; 446 p.
- Wilkinson TJ, Sainsbury R.(1995). Diagnoses related groups based funding and medical care of the elderly : A form of elder abuse ? New Zealand Medical Journal, 108, 63-65.
- Weiner JP. (1994). Forecasting the effects of health reform on US physicians workforce requirement : Evidence from HMO staffing patterns. JAMA, 272 (3), 222-30.
- Weissert WG. (1985). Seven reasons why it is so difficult to make community-based long-term care cost effective. Health Services Research, 20 (4), 423-33.
- Weissert WG, Musliner MC. (1992). Case mix adjusted nursing-home reimbursement: A critical review of the evidence. Milbank Quarterly, 70 (3), 455-90.
- W.H.O. (1980). International classification of impairment, disabilities and handicap : A manual of classification relating to the consequences of disease. W.H.O, Genève, 205p.

ANNEXE 1

SYSTÈME DE MESURE DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE

Grille d'évaluation de l'autonomie



© HÉBERT, CARRIER, BILODEAU 1983;
CEGG inc., Révisé 2001 • Reproduction interdite

Nom : _____

Dossier : _____

Date : _____ Évaluation no. : _____

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
A ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (A VQ)						
1. SE NOURRIR						
0 Se nourrit seul <input type="checkbox"/> 0.5 Avec difficulté						
-1 Se nourrit seul mais requiert de la stimulation ou de la surveillance OU on doit couper ou mettre en purée sa nourriture au préalable	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____				0	-
-2 A besoin d'une aide partielle pour se nourrir OU qu'on lui présente les plats un à un	<input type="checkbox"/> Non _____				-1	+
-3 Doit être nourri entièrement par une autre personne OU porte une sonde naso-gastrique ou une gastrostomie <input type="checkbox"/> sonde naso-gastrique <input type="checkbox"/> gastrostomie	Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				-2	•
					-3	
2. SE LAVER						
0 Se lave seul (incluant entrer ou sortir de la baignoire ou de la douche) <input type="checkbox"/> 0.5 Avec difficulté						
-1 Se lave seul mais doit être stimulé OU nécessite une surveillance pour le faire OU qu'on lui prépare le nécessaire OU a besoin d'aide pour un bain complet hebdomadaire seulement (incluant pied et lavage de tête)	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____				0	-
-2 A besoin d'aide pour se laver (toilette quotidienne) mais participe activement	<input type="checkbox"/> Non _____				-1	+
-3 Nécessite d'être lavé par une autre personne	Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				-2	•
					-3	
3. S'HABILLER (toutes saisons)						
0 S'habille seul <input type="checkbox"/> 0.5 Avec difficulté						
-1 S'habille seul mais doit être stimulé OU a besoin d'une surveillance pour le faire OU on doit lui sortir son linge et lui présenter OU on doit apporter certaines touches finales (boutons, lacets)	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____				0	-
-2 Nécessite l'aide pour s'habiller	<input type="checkbox"/> Non _____				-1	+
-3 Doit être habillé par une autre personne	Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				-2	•
					-3	

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
4. ENTREtenir SA PERSONNE (se brosser les dents ou se peigner ou se faire la barbe ou couper ses ongles ou se maquiller)						
0 Entretien sa personne seul <input type="checkbox"/> 0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ 0 <input type="checkbox"/> Non _____ -1 -2 -3 Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •	
-1 A besoin de stimulation OU nécessite de la surveillance pour entretenir sa personne						
-2 A besoin d'aide partielle pour entretenir sa personne						
-3 Ne participe pas à l'entretien de sa personne						
5. FONCTION VÉSICALE						
0 Miction normale	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ 0 <input type="checkbox"/> Non _____ -1 -2 -3 Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •	
-1 Incontinence occasionnelle OU en gouttes à gouttes OU une autre personne doit lui faire penser souvent d'urine pour éviter les incontinences						
-2 Incontinence urinaire fréquente						
-3 Incontinence urinaire totale et habituelle OU porte une culotte d'incontinence ou une sonde à demeure ou un condom urinaire <input type="checkbox"/> culotte d'incontinence <input type="checkbox"/> sonde à demeure <input type="checkbox"/> condom urinaire <input type="checkbox"/> Incontinence diurne <input type="checkbox"/> Incontinence nocturne						
6. FONCTION INTESTINALE						
0 Défécation normale	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ 0 <input type="checkbox"/> Non _____ -1 -2 -3 Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •	
-1 Incontinence fécale occasionnelle OU nécessite un lavement évacuant occasionnel						
-2 Incontinence fécale fréquente OU nécessite un lavement évacuant régulier						
-3 Incontinence fécale totale et habituelle OU porte une culotte d'incontinence ou une stomie <input type="checkbox"/> culotte d'incontinence <input type="checkbox"/> stomie						
7. UTILISER LES TOILETTES						
0 Utilise seul les toilettes (incluant s'asseoir, s'essuyer, s'habiller et se relever) <input type="checkbox"/> 0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ 0 <input type="checkbox"/> Non _____ -1 -2 -3 Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •	
-1 Nécessite de la surveillance pour utiliser les toilettes OU utilise seul une chaise d'aisance, un urinal ou une bassine						
-2 A besoin d'aide d'une autre personne pour aller aux toilettes ou utiliser la chaise d'aisance, la bassine ou l'urinal						
-3 N'utilise pas les toilettes, la chaise d'aisance, la bassine ou l'urinal <input type="checkbox"/> chaise d'aisance <input type="checkbox"/> bassine <input type="checkbox"/> urinal						

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
B MOBILITE						
1. TRANSFERTS (du lit vers le fauteuil et la position debout et vice versa)						
0 Se lève, s'assoit et se couche seul -0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ → 0 <input type="checkbox"/> Non _____ → -1 -2 -3 Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				- + •	
-1 Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé ou surveillé ou guidé dans ses mouvements						
-2 A besoin d'aide pour se lever, s'asseoir et se coucher						
-3 Grabataire (doit être levé et couché en bloc) <input type="checkbox"/> lève-personne <input type="checkbox"/> planche de transfert						
2. MARCHER A L'INTÉRIEUR (incluant dans l'immeuble et se rendre à l'ascenseur)*						
0 Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette) -0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ → 0 <input type="checkbox"/> Non _____ → -1 -2 -3 Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				- + •	
-1 Circule seul mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille dans certaines circonstances OU démarche non sécuritaire						
-2 A besoin d'aide d'une autre personne						
-3 Ne marche pas <input type="checkbox"/> canne simple <input type="checkbox"/> tripode <input type="checkbox"/> quadripode <input type="checkbox"/> marchette * Distance d'au moins 10 mètres						
3. INSTALLER PROTHÈSE OU ORTHÈSE						
0 Ne porte pas de prothèse ou d'orthèse	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ → 0 <input type="checkbox"/> Non _____ → -1 -2 -3 Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				- + •	
-1 Installe seul sa prothèse ou son orthèse -1,5 Avec difficulté						
-2 A besoin qu'on vérifie l'installation de sa prothèse ou de son orthèse						
-3 La prothèse ou l'orthèse doit être installée par une autre personne Type de prothèse ou d'orthèse : _____						
4. SE DÉPLACER EN FAUTEUIL ROULANT À L'INTÉRIEUR						
0 N'a pas besoin de F.R. pour se déplacer	Le logement où habite le sujet permet la circulation en F.R. <input type="checkbox"/> Oui _____ → 0 <input type="checkbox"/> Non _____ ↓ Actuellement, le sujet a l'aide nécessaire pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ → -1 <input type="checkbox"/> Non _____ → -2 -3				- + •	
-1 Se déplace seul en F.R. -1,5 Avec difficulté						
-2 Nécessite qu'une personne pousse le F.R.						
-3 Ne peut utiliser un F.R. (doit être transporté en civière) <input type="checkbox"/> F.R. Simple <input type="checkbox"/> F.R. à conduite unilatérale <input type="checkbox"/> F.R. motorisé <input type="checkbox"/> Triporteur						

*STABILITÉ: dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : - diminuent, + augmentent, • restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
5. UTILISER LES ESCALIERS						
0 Monte et descend les escaliers seul <input type="checkbox"/> -0.5 Avec difficulté	Le sujet doit utiliser un escalier <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui ↓ Actuellement le sujet a les ressources (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Monte et descend les escaliers mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille OU monte et descend les escaliers de façon non sécuritaire						
-2 Monte et descend les escaliers avec l'aide d'une autre personne						
-3 N'utilise pas les escaliers						
6. CIRCULER A L'EXTÉRIEUR						
0 Circule seul en marchant (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette)* <input type="checkbox"/> -0.5 Avec difficulté	L'environnement extérieur où habite le sujet permet l'accès et la circulation en F.R. ou triporteur <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non ↓ Actuellement, le sujet a l'aide ou la surveillance nécessaire pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Utilise seul un fauteuil roulant ou un triporteur OU circule seul en marchant mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveillé dans certaines circonstances OU démarche non sécuritaire						
-2 A besoin d'aide d'une autre personne pour marcher OU utiliser un F.R.						
-3 Ne peut circuler à l'extérieur (doit être transporté sur civière) * Distance d'au moins 20 mètres						
C COMMUNICATIONS						
1. VOIR						
0 Voit de façon adéquate avec ou sans verres correcteurs	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Troubles de vision mais voit suffisamment pour accomplir les activités quotidiennes						
-2 Ne voit que le contour des objets et nécessite d'être guidé dans les activités quotidiennes						
-3 Aveugle <input type="checkbox"/> Verres correcteurs <input type="checkbox"/> Loupe						
2. ENTENDRE						
0 Entend convenablement avec ou sans appareil auditif	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort OU nécessite qu'on lui installe son appareil auditif						
-2 N'entend que les cris ou que certains mots OU lit sur les lèvres OU comprend par gestes						
-3 Surdité complète et incapacité de comprendre ce qu'on veut lui communiquer <input type="checkbox"/> Appareil auditif						

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
3. PARLER						
0 Parle normalement -1 A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée -2 A une difficulté de langage grave mais peut communiquer certains besoins primaires OU répondre à des questions simples (oui, non) OU utilise le langage gestuel -3 Ne communique pas	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	- + •
D. FONCTIONS MENTALES						
1. MÉMOIRE						
0 Mémoire normale -1 Oublie des faits récents (noms de personnes, rendez-vous...) mais se souvient des faits importants -2 Oublie régulièrement des choses de la vie courante (fermer cuisinière, avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visiteurs...) -3 Amnésie quasi totale	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	- + •
2. ORIENTATION						
0 Bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes -1 Est quelques fois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes -2 Est orienté seulement dans la petite durée (temps de la journée), le petit espace (environnement immédiat habituel) et par rapport aux personnes familières -3 Désorientation complète	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	- + •
3. COMPRÉHENSION						
0 Comprend bien ce qu'on lui explique ou lui demande -1 Est lent à saisir des explications ou des demandes -2 Ne comprend que partiellement même après des explications répétées OU est incapable de faire des apprentissages -3 Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				0 -1 -2 -3	- + •

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
4. JUGEMENT						
<p>0 Évalue les situations et prend des décisions sensées _____</p> <p>-1 Évalue les situations et nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées</p> <p>-2 Évalue mal les situations et ne prend des décisions sensées que si on lui suggère fortement notre opinion</p> <p>-3 N'évalue pas les situations et on doit prendre les décision à sa place</p>	<p>Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité</p> <p><input type="checkbox"/> Oui _____</p> <p><input type="checkbox"/> Non _____</p> <p>Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>				<p>0</p> <p>-1</p> <p>-2</p> <p>-3</p>	<p>-</p> <p>+</p> <p>•</p>
5. COMPORTEMENT						
<p>0 Comportement adéquat _____</p> <p>-1 Troubles de comportement mineurs (jérémiades, labilité émotive, entêtement, apathie) qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation</p> <p>-2 Troubles de comportement qui nécessitent une surveillance plus intensive (agressivité envers soi ou les autres, dérange les autres, errance, cris constants)</p> <p>-3 Dangereux, nécessite des contentions OU essaie de blesser les autres ou de se blesser OU tente de se sauver</p>	<p>Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité</p> <p><input type="checkbox"/> Oui _____</p> <p><input type="checkbox"/> Non _____</p> <p>Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>				<p>0</p> <p>-1</p> <p>-2</p> <p>-3</p>	<p>-</p> <p>+</p> <p>•</p>
E. TÂCHES DOMESTIQUES (Activités de la vie domestiques)						
1. ENTREtenir LA MAISON						
<p>0 Entretien seul la maison (incluant entretien quotidien et travaux occasionnels) _____</p> <p>+0,5 Avec difficulté</p> <p>-1 Entretien la maison (incluant laver la vaisselle) mais requiert surveillance ou stimulation pour maintenir un niveau de propreté convenable OU nécessite de l'aide pour des travaux occasionnels (laver les planchers, doubles fenêtres, peinture, gazon, déneigement, etc.)</p> <p>-2 A besoin d'aide pour l'entretien quotidien de la maison</p> <p>-3 N'entretient pas la maison</p>	<p>Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité</p> <p><input type="checkbox"/> Oui _____</p> <p><input type="checkbox"/> Non _____</p> <p>Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>				<p>0</p> <p>-1</p> <p>-2</p> <p>-3</p>	<p>-</p> <p>+</p> <p>•</p>
2. PRÉPARER LES REPAS						
<p>0 Prépare seul ses repas _____</p> <p>+0,5 Avec difficulté</p> <p>-1 Prépare ses repas mais nécessite qu'on le stimule pour maintenir une alimentation convenable</p> <p>-2 Ne prépare que des repas légers OU réchauffe des repas déjà préparés (incluant la manutention des plats)</p> <p>-3 Ne prépare pas ses repas</p>	<p>Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité</p> <p><input type="checkbox"/> Oui _____</p> <p><input type="checkbox"/> Non _____</p> <p>Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>				<p>0</p> <p>-1</p> <p>-2</p> <p>-3</p>	<p>-</p> <p>+</p> <p>•</p>

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
3. FAIRE LES COURSES						
0 Planifie et fait seul les courses (nourriture, vêtements...) <input type="checkbox"/> 0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Planifie et fait seul les courses mais nécessite qu'on lui livre						
-2 Besoin d'aide pour planifier ou faire les courses						
-3 Ne fait pas les courses						
4. FAIRE LA LESSIVE						
0 Fait toute la lessive seul <input type="checkbox"/> 0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Fait la lessive seul mais nécessite une stimulation ou une surveillance pour maintenir un niveau de propreté convenable						
-2 A besoin d'aide pour faire la lessive						
-3 Ne fait pas la lessive						
5. UTILISER LE TÉLÉPHONE						
0 Se sert seul du téléphone (incluant la recherche d'un numéro dans le bottin) <input type="checkbox"/> 0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Répond au téléphone mais ne compose que quelques numéros qu'il a mémorisés ou des numéros en cas d'urgence						
-2 Communique au téléphone mais ne compose pas de numéro ou ne décroche pas le récepteur						
-3 Ne se sert pas du téléphone						
6. UTILISER LES MOYENS DE TRANSPORT						
0 Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus...) <input type="checkbox"/> 0,5 Avec difficulté	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____ <input type="checkbox"/> Non _____ Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> -1 <input type="checkbox"/> -2 <input type="checkbox"/> -3	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> •
-1 Doit être accompagné pour utiliser un moyen de transport OU utilise seul le transport adapté						
-2 N'utilise que l'automobile ou le transport adapté à la condition d'être accompagné et aidé pour monter et descendre						
-3 Doit être transporté sur civière						

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES				HANDICAP	STABILITÉ
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre		
7. PRENDRE SES MÉDICAMENTS						
0 Prend seul ses médicaments de façon adéquate OU ne prend pas de médicament -0,5 Avec difficulté						
-1 A besoin de surveillance (incluant surveillance à distance) pour s'assurer qu'il prend convenablement ses médicaments OU pilulier hebdomadaire (préparer par une autre personne)	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____				0	-
-2 Prend ses médicaments s'ils sont préparés quotidiennement	<input type="checkbox"/> Non _____				-1	+
-3 On doit lui apporter ses médicaments en temps opportun <input type="checkbox"/> Pilulier	Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				-2	•
					-3	
8. GÉRER SON BUDGET						
0 Gère seul son budget (incluant gestion bancaire) -0,5 Avec difficulté						
-1 A besoin d'aide pour effectuer certaines transactions majeures	Actuellement le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité <input type="checkbox"/> Oui _____				0	-
-2 A besoin d'aide pour effectuer des transactions régulières (encaisser un chèque, payer des comptes) mais utilise l'argent de poche qu'on lui remet à bon escient	<input type="checkbox"/> Non _____				-1	+
-3 Ne gère pas son budget	Ressources : <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				-2	•
					-3	

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : diminuent, augmentent, restent stables ou ne s'applique pas.

Le SMAF a été conçu et validé grâce à l'appui du Conseil québécois de la recherche sociale et du département de santé communautaire de l'Hôtel-Dieu de Lévis.

Pour obtenir des exemplaires de cette grille, écrire à :
Centre d'expertise en gérontologie et gériatrie Inc.
Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
375, rue Argyll
Sherbrooke (Québec) Canada J1J 3H5
Tél : (819) 821-1170 poste 3332
Télécopieur : (819) 821-5202
Courriel : rturmel.iugs@ssss.gouv.qc.ca

ANNEXE 2
ANALYSES DE CLASSIFICATION AUTOMATISÉE
TABLEAU DES MÉTHODES ET MESURES

TABLEAU DES PRINCIPALES METHODES ET MESURES D'ANALYSE DE CLASSIFICATION AUTOMATISEE

Méthodes principales	Mesures (noms originaux)	Regroupement	Remarques
Hierarchical Agglomerative Algorithm (Méthodes agglomératives hiérarchiques) Ne peut revenir en arrière	• Nearest neighbor ou Single linkage	Distance minimum entre les plus proches paires d'objets, un dans un groupe, un dans l'autre groupe.	Tend à produire des groupes non équilibrés et parfois chaînés, et ce plus spécialement dans les gros échantillons.
	• Further neighbor ou Complete linkage	Distance maximum entre les paires d'objets, un dans un groupe, un dans l'autre groupe.	Peut donner des groupes plus compacts et petits .
	• Centroid linkage ou UPGMC	Distance Euclidienne entre les principaux vecteurs (centroïdes)	Les plus petits groupes peuvent se confondre dans les plus gros groupes.
	• Average linkage ou UPGMA	Distance moyenne entre toutes les paires d'objets, un dans un groupe, un dans l'autre groupe.	Peut manquer les extrêmes.
	• Median linkage ou WPGMC	Distance Euclidienne ¹ entre les vecteurs pondérés.	Semblable à centroid linkage mais évite de perdre les petits groupes.
	• Ward's method ou Minimum sum of squares	Augmentation dans la somme des carrés (ESS) entre les groupes.	Tend à produire des groupes sphériques de même grandeur, sensible aux extrêmes.
Hierarchical Divisive Algorithm Par division (Méthodes hiérarchiques divisives) Ne peut revenir en arrière	• Monothetic divisive methods	Basé sur une seule variable binaire	Les clusters sont formés pour avoir ou ne pas avoir la caractéristique. Ex : Association analysis AID, AUTOGRP
	• Polythetic divisive methods	Basé sur plusieurs caractéristiques possédées par les cas	Un nouveau groupe est formé en additionnant les cas qui sont le + similaires aux cas existants.
Optimization Clustering Techniques (Méthodes itératives) Les groupes sont reformés constamment	• Minimization of trace (W) (K-means)	Basé sur des critères définis au préalable 1) Nombre de groupes 2) Définition des centroïdes 3) Mesure de distance	<ul style="list-style-type: none"> • Demande un bon contrôle de l'investigateur • Suppose que l'on connaît ce que l'on veut
	• Minimization of det (W)		
	• Maximization of trace (BW ⁻¹)		
Finite Mixture Densities	Maximum likelihood estimation	Estimation des paramètres des groupes attendus et ensuite probabilité d'appartenir à ces groupes (Probability density functions)	Demande de gros échantillon pour obtenir la précision des paramètres estimés.
	Mixtures of multivariate normal densities		
	Mixtures of multivariate t distributions		
	Latent Class analysis		
	Mixture for mixed-mode data		
Bayesien analysis of mixtures			
Miscellaneous Clustering Methods (Divers autres algorithmes)	Density search method	Région de haute densité représente les groupes ex : Taxmap method	Plusieurs paramètres sont nécessaires.
	Block clustering	Divise en bloc de cases (variables) valeurs modales similaires	Plus souvent pour des données catégoriques. Certaines utilisent plutôt les données directes que l'utilisation de distances comme mesure. Certaines peuvent permettre des chevauchements.
	ADCLUS		
	MAPCLUS	Certains considérés comme des entités & variables simultanément	
	Pyramids		
GOM			

¹ Distance euclidienne : Mesure la plus répandue de similarité entre 2 objets. Il s'agit de la longueur d'un trait entre deux objets.

P.S. Ce tableau constitue un résumé des principales méthodes et n'est pas exhaustif. Il est construit à partir des informations contenues dans Everitt, 1993 ; Everitt & Dunn, 1991, Hair & al., 1992, Hair, 1998.

ANNEXE 3
APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE



Sherbrooke, le 25 octobre 1995

Madame Nicole Dubuc
Centre de recherche en gériatrie
et gériatrie
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec)
J1H 4C4

Objet : Évaluation de votre projet par le Comité d'éthique

Madame Dubuc,

Les membres du comité d'éthique ont évalué, lors de leur dernière réunion, votre projet de recherche intitulé « Développement d'un système de gestion clinique, opérationnelle, financière et de recherche en fonction de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées ». Ce dernier a été jugé conforme aux normes déontologiques, telles qu'énoncées dans les règles de la déontologie de la recherche sur l'humain.

Aussi, nous vous autorisons à utiliser la base de données se rapportant au projet de recherche du Dr Réjean Hébert, intitulé « Évaluation de certaines ressources requises pour les personnes âgées en perte d'autonomie ».

Espérant le tout conforme à vos attentes, nous vous prions d'accepter, Madame Dubuc, nos meilleures salutations.

Gina Bravo
Présidente

GB/sf

ANNEXE 4
PREUVES DE SOUMISSION
ARTICLE 1
REVUE D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE SANTÉ PUBLIQUE

Sherbrooke, le 30 août 2001

Dr Nadine Job-Spira
INSERM U.292 Hôpital de Bicêtre, Secteur Bleu «Pierre-Marie», Porte 26
82, rue Général Leclerc
94276 LE KREMLIN-BICÊTRE CEDEX-France
Tél . 01 45 21 23 43- Fax 01 45 21 20 75
E-mail : job@vjf.inserm.fr

Objet : Soumission d'un manuscrit intitulé : *Considérations méthodologiques pour le développement de groupes iso-ressources en vue de la planification et de la distribution des services de longue durée aux personnes âgées dans un système de soins intégrés.*

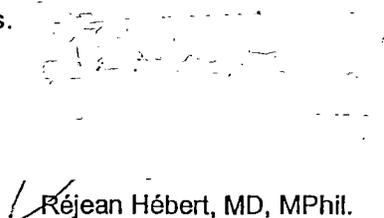
Chère Dr. Nadine Job-Spira,

Veillez trouver, ci-joint, un manuscrit original que nous désirons soumettre à votre revue pour publication. C'est dans le cadre du développement d'un nouveau système de gestion clinico-administratif qu'une recension des écrits et une analyse critique des différents systèmes impliquant des groupes iso-ressources ont été effectuées. Suite à ce processus, il est apparu important de partager les différents constats avec les personnes intéressées. Ce manuscrit n'a pas été publié ou soumis pour publication ailleurs.

Nous croyons que ce manuscrit peut être d'un intérêt particulier, puisqu'il apporte un éclairage sur les caractéristiques des systèmes actuels et sur les qualités essentielles que devrait posséder un système de classification en soins de longue durée. De plus, une attention particulière a été portée aux méthodes d'analyses. Comme cette étape concerne les analyses de classification automatisées (clusters analysis), nous présentons succinctement les principales étapes à accomplir en mettant en garde le lecteur contre les principaux problèmes qu'il peut rencontrer lors de leur utilisation. Ces informations devraient permettre au lecteur d'être mieux avisé lors du choix ou du développement d'un système de gestion en soins de longue durée.

Vous remerciant à l'avance de l'attention que vous porterez à ce manuscrit, nous vous prions d'agrèer, chère docteure, nos salutations distinguées.

Nicole Dubuc Inf. Ph.D(c)

 Réjean Hébert, MD, MPhil.

Johanne Desrosiers, ergo, Ph.D.

Martin Buteau, DSC gestion

Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique

EPIDEMIOLOGY AND PUBLIC HEALTH

Rédacteur en Chef :
Pierre DUCIMETIÈRE

Secrétaire de Rédaction :
Nadine JOB-SPIRA

INSERM U 292
Hôpital de Bicêtre
82, rue du Général Leclerc
F 94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex
Tél. : 33 (0) 1 45 21 23 43
Fax : 33 (0) 1 45 21 20 75
E mail : job@vjf.inserm.fr

Madame N. DUBUC

Centre de recherche en Gériatrie et
Gériatrie

Institut Universitaire de Sherbrooke
1036, Rue Belvédère Sud

J1H4C4 SHERBROOKE

QUEBEC CANADA

Kremlin-Bicêtre,
le 10 septembre 2001

Chère Madame

Nous vous remercions de nous avoir adressé votre manuscrit cité en référence.

Cet article a été aussitôt communiqué à notre Comité de Rédaction.

Nous vous ferons savoir dès que possible la décision qui aura été prise.

Veillez croire, je vous prie, à l'assurance de nos sentiments distingués.

Pour la Rédaction
Dr N. Job-Spira

Référence et titre : 01-09-57

Considérations méthodologiques pour le
développement de groupes iso-ressources en vue de la
planification et de la distribution des services de
longue durée aux personnes âgées dans un système de
soins intégrés.

ANNEXE 5

PREUVES DE SOUMISSION

ARTICLE 3

THE JOURNAL OF GERONTOLOGY :SOCIAL SCIENCES



October 2, 2001

Fredric D. Wolinsky, Ph.D.
Editor, Journal of gerontology: Social Sciences
School of Public Health
Saint Louis University
3663, Lindell Blvd., Room 408
St-Louis, MO 63108-3342

Dear Dr Wolinsky,

Please find enclosed five copies of our manuscript entitled « Disability-based casemix for elderly people in integrated care services ». This paper is submitted to be considered for publication as an article reporting original research in your journal. Neither the entire paper or any part of its content has been published or has been accepted by another journal. The paper is not being submitted to any other journal.

We believe the paper may be of particular interest to your readers because the casemix developed under this study is applicable to different settings (home care, intermediate facilities, or long term care institutions) providing long term care services in a process of integrated care.

Correspondence about the paper should be directed to my attention at the following address:

Nicole Dubuc : Gerontology and Geriatrics Research Centre, Sherbrooke Geriatric University Institute, 1036 Belvédère Sud, Sherbrooke, QC, J1H 4C4.
Email: ndubuc@courrier.uherb.ca

Thank you for your attention regarding our paper.

Sincerely yours,

Nicole Dubuc

Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Pavillon D'Youville
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke (Québec)
J1H 4C4
Tél. : (819) 829-7131
Fax : (819) 829-7141

Pavillon Argyll
375, rue Argyll
Sherbrooke (Québec)
J1H 3H5
Tél. : (819) 821-1170
Fax : (819) 829-7145

Pavillon Papineau
840, rue Papineau
Sherbrooke (Québec)
J1E 1Z2
Tél. : (819) 821-3111
Fax : (819) 821-3506

The Journal of Gerontology: Social Sciences

Fredric D. Wolinsky, PhD
Editor

School of Public Health
Saint Louis University
3663 Lindell Boulevard
St. Louis, MO 63108-3342
(314) 977-8115
(314) 977-1658 (fax)
wolinsky@slu.edu

Janet L. Bafia
Editorial Assistant
williacf@slu.edu

Editorial Board

Emily M. Agree, PhD
Elena M. Andresen, PhD
Edward D. Berkowitz, PhD
Robert H. Binstock, PhD
Daniel O. Clark, PhD
Eileen M. Crimmins, PhD
Steven D. Culler, PhD
Linda K. George, PhD
Stephen M. Golant, PhD
Melissa A. Hardy, PhD
Mark D. Hayward, PhD
Margo-Lea Hurwicz, PhD
Gail A. Jensen, PhD
Colleen H. Johnson, PhD
Rosalie A. Kane, DSW
Stanislav V. Kasl, PhD
Neal Krause, PhD
Renee H. Lawrence, PhD
M. Powell Lawton, PhD
Jeffrey S. Levin, PhD, MPH
Lee A. Lillard, PhD
Kenneth G. Manton, PhD
John J. McArdle, PhD
William J. McAuley, PhD
John B. McKinlay, PhD
Toni P. Miles, MD, PhD
John Mirowsky, PhD
Michael A. Morrisey, PhD
David Snowdon, PhD, MPH
William D. Spector, PhD
William J. Strawbridge, PhD, MPH
Robert J. Taylor, PhD

October 17, 2001

Nicole Dubuc, Ph.D.
Research Centre on Aging
Sherbrooke Geriatric University Institute
1036 Belvedere Sud
Sherbrooke (Qc)
J1H 4C4
CANADA

In Re: **JG:SS/2001/000121**

*Disability-Based Casemix for Elderly People in Integrated
Care Services*

Dear Dr. Dubuc:

I am writing to acknowledge the receipt of your manuscript entitled "Disability-Based Casemix for Elderly People in Integrated Care Services", which has been submitted to the *Journal of Gerontology: Social Sciences* for possible publication. All manuscripts are assigned a tracking number, and the tracking number for your manuscript is JG:SS/2001/000121. Please refer to this manuscript number in all future correspondence.

It is the policy of the *Journal* to obtain evaluations of all manuscripts from at least two external referees who are expert in the subject matter. Usually this can be accomplished in about two months, although sometimes it simply takes longer. Should that happen, you will be notified of the delay as soon as possible. Once the review process has been completed, I will be back in contact with you regarding the results.

Please note that a number of changes in the "Instructions to Authors Form" have been made. These may be found in the January 1998 issue of the *Journal*, or on the Gerontological Society of America world-wide-web page at:



Published by
The Gerontological
Society of America

<http://www.geron.org/index.html>

Nicole Dubuc, Ph.D.
October 17, 2001
Page -2-

One of these changes is that a "Certifications Page" must be completed and signed by all authors upon submission of each version of the manuscript considered by the *Journal*. If you have not already done so, a partially completed copy of that form has been enclosed for your convenience. Please complete it, and return it to the editorial office as soon as possible. If a completed Certifications Page was included with your submission, a blank copy of that form is enclosed for use with your next submission.

Sincerely,

Fredric D. Wolinsky, Ph.D.
Editor

FDW:jb

Enclosure

Please note address change as of August 6, 2001
The Journal of Gerontology: Social Sciences
Fredric D. Wolinsky, Ph.D. – Editor/ Saint Louis University
School of Public Health / Salus Center / 3545 Lafayette Avenue
St. Louis, MO 63104 **NEW FAX # 314-977-1674**

Phone Numbers and E-Mail Address will remain the same