Note d’enjeux

Établissements de soins de longue durée de haute qualité : Approches internationales de la mise en œuvre des réformes

---

Ont contribué à cette Note d’enjeux : Christine Chan, Rosa Stalteri, Clémence Ongolo Zogo, Susan Law, Nathan Stall

Résumé exécutif

L'objectif de cette Note d'enjeux est de mettre en évidence les principaux enseignements que le Canada peut tirer de l'adoption de mécanismes d'assurance qualité en vue d'améliorer la qualité des établissements de soins de longue durée (ÉSLD).

Cette Note d'enjeux est la deuxième de deux Notes d'enjeux produites par CanCOVID sur la qualité des soins de longue durée. La première Note d'enjeux se concentre sur les ***Mécanismes d'assurance qualité dans les établissements de soins de longue durée : données probantes obtenues à l'étranger***. Cette deuxième Note d'enjeux donne des exemples sur (a) la façon dont les administrations ont mis en œuvre un ensemble d'interventions afin d'assurer la qualité des soins dans les établissements de soins de longue durée; et sur (b) ce que le Canada peut apprendre de ces mêmes processus de mise en œuvre. Ainsi, la première Note d'enjeux répond à la question du « quoi » alors que la deuxième répond à la question du « comment ».

Il convient également de noter que si, dans les pays européens, les soins de longue durée (SLD) font généralement référence aux soins fournis à la fois dans les établissements de SLD et à domicile, la présente Note d'enjeux ne porte que sur les soins en institution.

Question

Que peut apprendre le Canada de la façon dont les mécanismes d'assurance qualité ont été mis en œuvre à l'étranger pour améliorer la qualité des soins dans les établissements de soins de longue durée ?

En examinant les données probantes lors de la production de cette Note d'enjeux, nous n'avons trouvé aucune association apparente entre la qualité des établissements de soins de longue durée et les mécanismes d'assurance qualité. Dans la littérature consultée, les mécanismes d'assurance qualité sont classés dans les catégories suivantes : les mécanismes réglementaires, les mécanismes économiques, et les mécanismes d'information. Les données existantes sur la qualité des SLD sont plutôt associées aux dépenses financières et aux mesures fiscales, ce qui s'explique par les préoccupations du monde entier concernant la viabilité financière des SLD. En général, les recherches évaluées par des pairs sur la qualité des établissements de SLD sont moins nombreuses que celles portant sur la qualité des soins dans les établissements de soins aigus ; par conséquent, la présente Note d'enjeux sur la qualité des SLD s'appuie largement sur la littérature grise produite par les instituts de politiques et de recherche.

L'expérience à l'étranger laisse entendre qu'il faudrait prendre une approche à plusieurs volets afin de promouvoir la qualité des établissements de soins de longue durée – une approche (a) qui repose d'abord sur la dignité comme valeur fondamentale, (b) qui tient compte ensuite de la place des établissements de soins de longue durée dans les secteurs plus larges de la santé et des services sociaux et de leur relation avec le secteur des soins informels, et (c) qui tient compte finalement des conséquences prévues et imprévues des mécanismes proposés. En raison des cycles de réformes, d'annulations de réformes et de réformations observés dans les juridictions du monde entier, il pourrait être utile dans le contexte canadien d'adopter une approche plus formative et d'apprentissage lors de l'introduction de nouveaux mécanismes

d'assurance qualité ou de la modification de mécanismes existants, en gardant à l'esprit les dix enseignements présentés dans cette Note d'enjeux :

Enseignement 1 : Certains pays ont profité de fenêtres d'opportunités politiques pour faire progresser l'amélioration de la qualité dans les établissements de SLD. Les régimes d'assurance qualité sont façonnés par les traditions politiques propres à chaque pays. Les héritages politiques ne représentent pas seulement des contraintes : ils peuvent également avoir des effets favorables et mener à des innovations politiques. Cela peut se produire lors d'événements majeurs qui constituent « des fenêtres d'opportunités politiques » qui à leur tour ouvrent la voie à une action gouvernementale audacieuse. En effet, la pandémie de SRAS-CoV-2 et l'impact qu'elle a eu sur les établissements de soins de longue durée fournissent un exemple d'événement marquant qui constitue une fenêtre d'opportunité politique, tout en ouvrant la voie à l'innovation politique.

Enseignement 2 : Une composante essentielle des réformes de la qualité réside dans le renforcement des capacités et des compétences de spécialistes en matière de leadership clinique et de gestion des SLD. Par la même occasion, lancer une nouvelle initiative ou un nouveau mécanisme d'assurance qualité exige, comme condition préalable, de la prévoyance et du leadership. En effet, il faut avoir de l'expertise dans un large éventail de domaines qui ne se limitent pas à la spécialisation en SLD, mais comprend le développement organisationnel, la gestion de la qualité et la formation des adultes. Les alliances transfrontalières qui dépassent les lignes de démarcation institutionnelle et géographique peuvent, à leur tour, contribuer à renforcer l'expertise en matière de leadership clinique et de gestion dans le secteur des SLD.

Enseignement 3 : Il faut veiller à ce que de bonnes incitations existent et qu'elles soient alignées sur le mécanisme d'assurance qualité de chaque pays. À l'échelle mondiale, le passage actuel de mesures visant la structure et les processus aux mesures visant les résultats doit s'accompagner d'incitations alignées sur les objectifs d'amélioration de la qualité. L'on peut inciter les prestataires à améliorer la qualité de leur propre chef, qu'il y ait ou non une surveillance gouvernementale, en prenant l'orientation de mécanismes d'assurance qualité axés sur les relations.

Enseignement 4 : Les gouvernements au niveau national s'impliquent fréquemment. Même les pays dotés de systèmes d'assurance qualité décentralisés ont des gouvernements nationaux qui jouent un rôle actif dans la réglementation de la qualité, notamment en ce qui concerne la législation, les normes et les régimes d'inspection nationaux.

Enseignement 5 : Les instances qui réglementent la qualité des SLD doivent disposer de ressources appropriées. L'on attend beaucoup des organismes de réglementation, mais certains d'entre eux sont entravés par un manque de ressources. Il est important de tenir compte de la viabilité opérationnelle en termes de capacité et d'aptitude lors de la mise en place d'un organisme de réglementation indépendant chargé de réglementer la qualité des soins dans les établissements de SLD. Il faut également être conscient des limites des organismes de réglementation, car les sanctions plus sévères sont rarement utilisées dans la pratique et il faut donc faire un suivi efficace.

Enseignement 6 : Les rapports destinés au public doivent être compréhensibles afin d'éclairer la prise de décision. Il ne suffit pas d'assurer l'exactitude et la transparence des informations qui s'y trouvent : les informations publiques doivent être compréhensibles du point de vue de l'utilisateur, tout en étant d'une valeur pratique en termes de prises de décisions.

Selon les données probantes obtenues, les utilisateurs peuvent ne pas être conscients de l’existence des rapports destinés au public ; dans les cas où ils en sont conscients, ils peuvent ne pas comprendre l’information qui se trouve dans ces mêmes rapports destinés au public ; même dans les cas où ils disposent de l’information, ils peuvent prendre des décisions sur la base de facteurs autres que la qualité ou en plus de celle-ci.

Enseignement 7 : La capacité fiscale demeure une exigence fondamentale. De solides mécanismes d’amélioration de la qualité exigent un financement durable. Tous les pays étudiés ont signalé des problèmes de viabilité financière : les experts canadiens recommandent de prêter attention à l’inégalité de la capacité financière entre les différents paliers de gouvernement et entre les provinces.

Enseignement 8 : Le passage aux soins à domicile peut entraîner une déprofessionnalisation involontaire de la prestation des soins. Le passage des soins institutionnels aux soins informels et à domicile peut avoir pour effet involontaire de réduire les attentes en matière de soins et de diminuer le professionnalisme dans le secteur des SLD.

Enseignement 9 : Afin de répondre aux besoins en matière de SLD, il faut miser sur le développement communautaire ainsi que sur l’approche par l’ensemble de la société. Le développement des quartiers et des communautés constitue un élément essentiel des réformes entreprises par certains pays en vue d’améliorer la qualité des SLD. Les données probantes relatives à l’impact de cet élément essentiel sur la qualité des SLD commencent à s’accumuler, mais ces données demeurent relativement rares.

Enseignement 10 : Les réformes des SLD reflètent l’évolution des normes culturelles. Les juridictions les plus avancées intègrent de plus en plus dans leur champ d’action les SLD préventifs – c’est-à-dire des services visant à prolonger l’autonomie et à permettre aux personnes âgées une bonne qualité de vie en dehors des soins institutionnels aussi longtemps que possible. Les réformes des SLD peuvent refléter l’évolution des valeurs culturelles. Les juridictions les plus avancées intègrent dans leur champ d’action les soins de longue durée préventifs.

Définitions

La qualité est une construction sociale dont la perception diffère d'une personne à l'autre. La qualité des soins dépend de la nature et de la fonction des soins, à propos desquelles il n'existe aucun consensus universel[1]. Par conséquent, il existe dans la littérature un large éventail de conceptualisations de la qualité des SLD. Par exemple, dans les rapports de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), la qualité des soins s'articule généralement autour des dimensions suivantes : l'efficacité, la sécurité, la centralité du patient, la coordination des soins et l'intégration[2] tandis que les universitaires européens articulent d'autres dimensions, telles que la disponibilité, l'accessibilité, l'abordabilité, la centralité de la personne, l'exhaustivité, l'amélioration continue et l'orientation vers les résultats[3].

La qualité des soins est généralement définie par les gouvernements nationaux ou les parties prenantes au niveau national qui fournissent un cadre de qualité, ce dernier cadre étant ensuite mis en œuvre au niveau régional ou local. Les pays diffèrent selon que le contrôle de ce cadre est considéré comme une responsabilité du gouvernement central ou comme une fonction plutôt décentralisée à des structures administratives de niveau inférieur.

Dans cette Note d'enjeux, ***l'assurance qualité*** est définie comme « l'activité de tiers visant à garantir et à certifier des critères de qualité définis d'un point de vue externe »[4] et, comme mentionné ci-dessus, il est admis qu'il y a une grande variabilité dans la conceptualisation de la qualité elle-même selon les différentes juridictions et parties prenantes[5].

En Europe, le terme ***soins de longue durée (SLD)*** est généralement utilisé pour décrire à la fois les établissements de soins de longue durée et les soins dispensés à domicile (appelés « soins à domicile »). Dans la présente Note d'enjeux, nous nous concentrons sur les établissements de soins de longue durée (ÉSLD). Ce document utilise la définition de l'ÉSLD donnée par Santé Canada : un logement pour les personnes qui exigent des soins supervisés sur place, jour et nuit, y compris les soins de santé professionnels, les services et les soins personnels, tels que les repas, la lessive et le ménage[6].

Méthodes

Analyse documentaire : Une analyse de la littérature a été entreprise pour identifier les informations sur la qualité dans les établissements de soins de longue durée. Cette analyse est d'abord passée par la recherche de revues systématiques, puis elle a été élargie pour inclure les études dans la littérature évaluée par les pairs et la littérature grise. Les bases de données utilisées comprennent Cochrane, PROSPERO International Prospective Registry of Systematic Reviews, Centre for Reviews and Dissemination (UK), Health Systems Evidence Database, Epistemonikos, Agency for Healthcare Research & Quality Evidence-Based Reports, Evidence Synthesis Network, WHO COVID-19 Global Literature, TRIP, Google Scholar et la base de données de la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé.

Les termes et expressions de recherche utilisés comprennent les soins de longue durée, les maisons de soins infirmiers, les soins résidentiels, les maisons de soins, les personnes âgées, la qualité, les réformes, l'examen, la réglementation, la mise en œuvre et les enseignements (les recherches ayant été effectuées en anglais comprennent donc « long-term care, nursing home, residential care, care home, aged, elderly, quality, reforms, review, regulation, implementation et lessons »), c'est-à-dire, en traduction française, « soins de longue durée,

foyer de soins, soins résidentiels, soins à domicile, personnes, qualité, réformes, examen, réglementation, mise en œuvre et enseignements ». Cette approche a été complétée par des informations obtenues par le biais de recherches approfondies dans la littérature grise, notamment sur les sites Web des services sociaux et de santé nationaux, dans les principaux rapports internationaux, y compris ceux produits par l'OCDE, le Réseau européen de politique sociale de la Commission européenne et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans les articles recommandés par des experts et dans les listes de référence des rapports et articles pertinents identifiés.

Les termes de recherche et les critères d'inclusion figurent à l'annexe 1.

Les pays inclus dans ce document comprennent le Danemark et les Pays-Bas, deux pays qui se distinguent dans la littérature comme ayant des systèmes de SLD de haute qualité. D'autres pays ont été sélectionnés en fonction de leur similitude ou dissimilitude avec le contexte canadien. Ainsi, la Suède, comme le Canada, dispose d'un système décentralisé de mesure des données et de rapports destinés au public pour l'assurance qualité des SLD, alors que l'Australie et le Royaume-Uni ont été sélectionnés pour leur contraste avec le contexte canadien, car ils ont tous deux des systèmes centralisés basés sur l'inspection.

Entrevues : Les informateurs clés ont été sélectionnés sur la base de leur expertise scientifique et/ou de leur leadership dans les systèmes de santé dans le domaine des soins de longue durée, ainsi que de leur disponibilité dans le temps imparti pour la production de ce rapport. Ils ont été interrogés pour donner leur avis sur l'état actuel des données probantes disponibles sur le sujet et pour clarifier certains aspects des travaux qu'ils ont publiés sur le sujet. Voir l'annexe 2 pour plus de détails sur les informateurs clés qui ont été invités à fournir des commentaires.

Limites

Cette Note d'enjeux a été produite en s'appuyant largement sur la littérature grise, notamment les rapports des organismes de recherche et de santé. Par la même occasion, elle s'inspire d'articles scientifiques évalués par des pairs ainsi que d'entrevues auprès des informateurs.

Compte tenu des contraintes de temps, cette Note d'enjeux ne constitue pas un examen international exhaustif des processus de mise en œuvre relatifs aux mécanismes d'assurance qualité dans les établissements de soins de longue durée : nous ne nous efforçons pas de comparer les processus de mise en œuvre en détail. Les juridictions ont été sélectionnées en fonction de leur pertinence et comprennent un éventail de contextes et de mécanismes.

Alors que les systèmes d'assurance qualité sont généralement conçus à quatre niveaux (aux niveaux systémique, organisationnel, professionnel ou de prestation de soins, et résidentiel), cette Note d'enjeux se concentre sur les mécanismes au niveau des systèmes.

En outre, nous nous sommes concentrés sur les mécanismes d'assurance qualité dans les soins formels : nous n'avons pas pris en compte les soins non rémunérés (soins informels), c'est-à-dire les soins non rémunérés fournis par des soignants informels ou non rémunérés tels que les conjoints / partenaires, d'autres membres du ménage et d'autres parents, amis, voisins et autres), bien que la qualité des soins informels constitue l'un des domaines les moins étudiés dans la littérature sur les SLD [7,8] Veuillez consulter la prochaine Note d'enjeux produite par CanCOVID sur la participation des aidants naturels aux soins de longue durée : cette Note

porte sur les *Soutiens et interventions visant à intégrer les aidants non rémunérés dans les soins de longue durée et dans les soins aux personnes vieillissant sur place dans les pays de l'OCDE.*

Résultats

Les interventions gouvernementales en matière de SLD en Europe et en Amérique du Nord ont débuté il y a environ 30 ans et ont donné naissance à toute une série de systèmes de SLD. Un héritage politique désigne les traditions en matière de politique publique dans un pays donné, traditions qui sont fondées sur un profil de stratégies établi[9]. Les héritages politiques constituent l'une des forces les plus influentes qui déterminent l'orientation de futures réformes[10]. Les pays sur lesquels nous nous concentrons dans cette Note d'enjeux couvrent un large éventail d'héritages politiques, qui comprennent notamment le type de régime social existant dans chaque pays. En utilisant la classification des régimes de protection sociale développée par Esping-Anderson, cette Note d'enjeux examine les pays dotés de[11]:

- Régimes de protection sociale « libéraux » tels que ceux du Canada, du Royaume-Uni (RU) et de l'Australie, dans lesquels les prestations sont soumises à des conditions de ressources, les transferts universels en espèces sont modestes et certains régimes d'assurance sociale existent ;
- Régimes de protection sociale « conservateurs » tels que celui de l'Autriche, dans lequel il existe une différenciation des statuts et des droits sociaux liés au statut et à la classe sociale, l'assurance obligatoire sur le marché du travail étant de son côté courante ; et
- Régimes sociaux-démocrates tels que ceux du Danemark et des Pays-Bas, qui offrent de nombreuses prestations universelles puisque les droits sociaux sont fondés sur la citoyenneté[12].
- En réalité, de nombreux pays offrent une combinaison des régimes ci-dessus : par exemple, le Royaume-Uni a été décrit comme ayant un régime « libéral social-démocratique » [13] alors que les Pays-Bas ont été décrits comme ayant un régime « démocratique-conservateur »[14].

Une Note d'enjeux précédente produite par CanCOVID, *Mécanismes d'assurance qualité dans les établissements de soins de longue durée : données probantes obtenues à l'étranger*, décrit les régimes d'assurance qualité dans les foyers de soins de longue durée comme étant basés sur le professionnalisme, l'inspection ou la mesure des données / les rapports destinés au public. En outre, cette Note d'enjeux affirme que, bien qu'il existe des données probantes indiquant 'une association entre les résultats en matière de santé et les régimes de bien-être (les données probantes montrent que les régimes de bien-être scandinaves obtiennent de meilleurs résultats en matière de santé que les autres régimes), il n'existe aucune preuve d'une association entre le choix des régimes d'assurance qualité et les régimes de bien-être[15,16].

Les héritages politiques sont importants et les fenêtres politiques présentent des opportunités

Les régimes de protection sociale sous-jacents ne déterminent pas nécessairement la combinaison de mécanismes d'assurance qualité utilisés dans un pays donné. En fait, il faut plutôt chercher du côté des héritages politiques, qui ont des effets à la fois contraignants et favorables. Par conséquent, les héritages peuvent créer une marge de manœuvre qui ouvre la

voie à l'innovation politique en dépit d'une apparente dépendance de trajectoire[1]. [17] Ceci est cohérent avec le cadre de la « fenêtre politique » élaboré par Kingdon, selon lequel les actions gouvernementales audacieuses sont plus susceptibles de se produire lorsque les « fenêtres politiques » sont de relativement courte durée, lorsque des « événements marquants » inscrivent un sujet à l'ordre du jour politique et orientent l'attention publique et politique vers des problèmes politiques particuliers[18]. L'impact disproportionné de la pandémie de SRAS-CoV-2 sur les établissements de soins de longue durée[19] pourrait être considéré comme un événement marquant qui a ouvert une « fenêtre politique » menant, à son tour, à des actions gouvernementales.

Enseignement 1 : Certains pays ont profité de fenêtres d'opportunités politiques pour faire progresser l'amélioration de la qualité dans les établissements de SLD. Les régimes d'assurance qualité sont façonnés par les traditions politiques propres à chaque pays. Les héritages politiques ne représentent pas seulement des contraintes : ils peuvent également avoir des effets favorables et mener à des innovations politiques. Cela peut se produire lors d'événements majeurs qui constituent « des fenêtres d'opportunités politiques » ouvrant la voie à une action gouvernementale audacieuse. En effet, la pandémie de SRAS-CoV-2 et l'impact qu'elle a eu sur les établissements de soins de longue durée fournissent un exemple d'événement marquant qui à son tour constitue une fenêtre d'opportunité politique, tout en ouvrant la voie à l'innovation politique.

La réforme structurelle de 2007 au Danemark, décrite comme « la plus grande réforme du secteur public jamais entreprise au Danemark » [20], est un exemple de cas où une fenêtre politique a été utilisée de manière opportuniste pour réaliser une réforme majeure du système de SLD. Cinq nouvelles régions ont remplacé les comtés existants, et le nombre de municipalités est passé de 271 à 98. Une fenêtre politique a été ouverte grâce à la couverture par le journal Berlingske Tidende d'un sondage public en faveur de cette réduction des effectifs ainsi que par des articles favorables à la réforme. Une politicienne danoise, Rikke Hvilshøj, qui a opportunément établi un lien entre la structure gouvernementale à trois niveaux et la lourdeur de la charge fiscale pesant sur le peuple danois, ainsi que plusieurs autres entrepreneurs politiques, ont habilement profité de cette fenêtre pour mettre en place la plus grande réforme du secteur public au Danemark [21].

L'assurance qualité est généralement une responsabilité gouvernementale partagée. Le développement de nouveaux mécanismes exige de nouvelles compétences cliniques et en matière de gestion

La plupart des pays dans le monde[22], y compris les pays examinés dans la présente Note d'enjeux, sont dotés d'un système décentralisé d'assurance qualité qui, à son tour, comprend plusieurs paliers gouvernementaux ou d'entités responsables de la réglementation de la qualité. Presque tous les pays ont été confrontés à la tension entre l'implication nationale ou fédérale et le désir d'autonomie locale aux paliers provincial, régional ou municipal. L'autonomie locale est décrite dans la littérature comme l'autorité des gouvernements de palier inférieur à prendre des décisions indépendantes sur la prestation des services. Les gouvernements nationaux sont généralement préoccupés par l'accès aux services ainsi qu'à la cohérence des normes de service, à travers les juridictions géopolitiques d'un pays et entre les différentes populations

[1] La dépendance de trajectoire est la tendance à se développer d'une certaine manière qui est déterminée par des modèles historiques: ce qui s'est produit par le passé continue à se propager en raison de la résistance au changement.

démographiques[23]. Les deux paliers de gouvernement sont souvent en état de tension, car, bien que jouant des rôles différents, tous deux ont intérêt à garantir la prestation de services de SLD à la population.

Les Pays-Bas ont diminué l'étendue de la responsabilité du gouvernement national en matière de SLD tout en décentralisant la responsabilité vers le palier municipal. L'expérience néerlandaise de la réforme des SLD s'inscrit dans le cadre d'une réforme plus vaste menée dans ce pays – où l'on constate au cours des 20 dernières années, à la suite de l'intégration des systèmes d'assurance maladie sociaux et privés le passage d'un modèle d'assurance sociale à une concurrence gérée entre assureurs privés. L'examen de ce changement montre qu'il est possible de modifier fondamentalement le modèle sous-jacent de services et de prestations, malgré les échecs rencontrés en cours de route. Les précédentes tentatives de réforme au cours des années 1990 ont échoué en raison des objections des assureurs, des employeurs et des cliniciens, ainsi qu'en raison des changements de gouvernement. Cependant, les plans initiaux contenaient des sous-réformes et des heures supplémentaires, ces sous-réformes ont été progressivement mises en œuvre, et ces changements progressifs ont ouvert la voie à des changements plus fondamentaux introduits en 2006 [24,25].

La réforme de 2007 a décentralisé la responsabilité du gouvernement en matière de SLD avec l'introduction de la Loi sur l'aide sociale. Elle a été décrite dans la littérature comme « le début d'un drame politique controversé ; une lutte entre le gouvernement national et les municipalités » [26].

Les réformes des SLD aux Pays-Bas ont exigé le développement de nouvelles expertises et compétences, ce que la plupart des municipalités ont anticipé en se lançant dans des initiatives de restructuration interne, en recyclant le personnel et en embauchant de nouveaux employés possédant les compétences nécessaires.

L'expérience autrichienne est également riche d'enseignements quant au rôle de la prévoyance et du leadership dans la mise en œuvre des réformes. L'Autriche et le Canada sont des pays qui n'ont pas réussi à donner la priorité au secteur des SLD dès le début de la pandémie de SRAS-CoV-2 [27]. Tout comme le Canada, l'Autriche ne disposait pas d'un « système de soins aux personnes âgées » plus large, englobant les établissements de soins de longue durée dans le cadre d'un plan plus vaste visant à répondre aux besoins des personnes âgées : elle n'avait pas non plus de « système » de soins de longue durée. Au lieu de cela, il existe en Autriche un certain nombre de mesures à différents paliers de gouvernance qui, ensemble, prennent en compte les besoins en soins de longue durée des Autrichiens. Le gouvernement fédéral supervise l'allocation universelle pour les soins de longue durée, alors que les gouvernements provinciaux sont responsables des soins de longue durée (tant dans les établissements de soins de longue durée que dans les soins à domicile) [28].

Au fil des ans, le gouvernement fédéral s'est davantage impliqué dans les questions relatives aux SLD en vertu de sa responsabilité fédérale en matière de protection des consommateurs, même si les neuf provinces sont responsables de la prestation des services de SLD. Lorsqu'une allocation universelle pour les soins de longue durée a été introduite en 1993, le gouvernement fédéral et les neuf provinces ont élaboré une entente définissant les services à fournir ainsi que les normes de qualité. Les deux paliers de gouvernement, en collaboration avec les parties prenantes, dont les établissements de soins de longue durée eux-mêmes, ont établi un certificat national de qualité pour les maisons de retraite et de soins (le « NQZ »), un certificat dont les établissements de soins de longue durée peuvent volontairement faire la

demande. L'objectif du certificat national de qualité était de « rendre visibles » les mesures d'assurance qualité dans les établissements de soins de longue durée qui vont au-delà de ce qui est légalement requis, et de créer une incitation à l'amélioration de la qualité [29].

Ce système reposait sur un système volontaire préexistant de gestion de la qualité, E-Qalin, mis en place vers 2007 par des intervenants, des fournisseurs et des chercheurs qui se sont réunis pour élaborer un système de gestion de la qualité en réponse à des lacunes dans les méthodes de qualité et d'inspection. Le processus E-Qalin a permis de former des gestionnaires et des facilitateurs à l'autoévaluation et à la mise en œuvre de processus d'amélioration continue dans les établissements de soins de longue durée.

Entre 2004 à 2007, avant l'adoption de la gestion de la qualité dans le domaine des SLD en Autriche, il existait un projet européen plus large appelé « European Quality Improvement and Innovative Learning » (E-Qalin), auquel ont participé 30 organismes provenant de sept États membres. Un groupe de travail a été créé en 2005 par le ministère autrichien du Travail, des Affaires sociales et de la Protection des consommateurs ainsi que par l'Association fédérale des maisons de retraite et de soins[30].

Comme le décrivent officiellement les études publiées, le projet européen visant à établir un système de qualité transnational pour les établissements de soins de longue durée a été lancé par l'Institut autrichien pour la formation et l'éducation en matière de santé publique[31]. Cependant, selon le récit personnel d'un observateur universitaire de l'époque, l'initiative E-Qalin était le résultat d'une « rencontre fortuite » entre le président de la Fédération autrichienne des gestionnaires de maisons de soins, un directeur de l'IBG (Institut für Bildung im Gesundheitswesen) et un institut de consultants privés. Un groupe multidisciplinaire d'experts, incluant le Dr Leichsenring et réunissant la gérontologie, la gestion des maisons de soins, mais aussi la formation des adultes, la gestion de la qualité et le développement organisationnel, s'est réuni pour inspirer ce développement.

Il existe une certaine littérature sur l'importance du leadership clinique et administratif dans les établissements de soins de longue durée. Dans de nombreux pays, les établissements de soins de longue durée ne disposent pas de professionnels de la santé généralistes ou spécialisés pour assurer le leadership clinique au sein de la maison de soins infirmiers, ce qui se traduit par des soins médicaux de qualité inférieure au sein des établissements de soins de longue durée et par la persistance de la perception selon laquelle les maisons de soins infirmiers ne sont pas des milieux attrayants pour les cliniciens et les gestionnaires qui souhaitent progresser dans leur carrière[32]. L'enseignement à tirer pour le Canada pourrait être d'envisager la formation d'une alliance pancanadienne pour développer les capacités des maisons de soins infirmiers, tant sur le plan clinique que sur celui de la gestion, comme l'ont suggéré d'autres groupes de travail internationaux.

Enseignement 2 : Une composante essentielle des réformes de la qualité réside dans le renforcement des capacités et des compétences de spécialistes en matière de leadership clinique et de gestion des SLD. Par la même occasion, lancer une nouvelle initiative ou un nouveau mécanisme d'assurance qualité exige, comme condition préalable, de la prévoyance et du leadership. En effet, il faut avoir de l'expertise dans un large éventail de domaines qui ne se limitent pas à la spécialisation en SLD, mais comprend le développement organisationnel, la gestion de la qualité et la formation des adultes. Les alliances transfrontalières qui dépassent les lignes de démarcation institutionnelle et géographique peuvent, à leur tour, contribuer à renforcer l'expertise en matière de leadership clinique et de gestion dans le secteur des SLD

La phase pilote de l'initiative autrichienne, qui a débuté en 2008, a concerné 14 établissements de soins de longue durée proposés par les gouvernements provinciaux, qui ont tous obtenu le statut de NQZ. En 2011, le NQZ a obtenu une base légale et une organisation NQZ a été créée. Le NQZ est un certificat volontaire pour les établissements de soins de longue durée qui donne la priorité à la qualité des processus et des résultats. Il s'agit d'un « système d'incitation positive ». Les établissements de soins de longue durée doivent avoir mis en place les éléments suivants pour faire une demande de NQZ : un système de gestion de la qualité, un processus d'autoévaluation, un processus impliquant les parties prenantes et une enquête de satisfaction auprès des consommateurs[33].

Figure 1: Le cadre E-Qalin

Table 2.3 ***Overview of the E-Qalin model to assess and improve the quality of care homes in Austria***

Structures and Processes (66 criteria = 50 per cent)	Results (25 partial results assessed by key performance indicators = 50 per cent)
Five Perspectives	Five Perspectives
• Users, e.g. biographical approach, privacy, care process	• Users, e.g. quality of care, user satisfaction (quality of life)
• Staff, e.g. working time arrangements, cooperation, communication, incentives	• Staff, e.g. satisfaction with working conditions, staff-turnover
• Leadership, e.g. corporate policies, organization, financial management	• Leadership, e.g. economic viability, financing, costs
• Social context, e.g. relationships with families, partners, media	• Social accountability, e.g. satisfaction of family and friends, attractiveness as employer
• Learning organization, e.g. learning, transfer of knowledge, assessment	• Future orientation, e.g. sustainability, education and training

Source: *Regulating long-term care quality: An international comparison. p. 57.*[34] Il s'agit du tableau original en anglais, tiré de Regulating long-term care quality : an international comparison, p. 57. Veuillez consulter la traduction française de ce tableau à l'annexe 3.

Le cadre E-Qalin, illustré dans la figure 1 ci-dessus, ne prescrit pas de normes ou d'indicateurs clés de performance; au contraire, les établissements de soins de longue durée sont encouragés à travailler avec les indicateurs clés de performance les plus adaptés à leur statut actuel et qui améliorent la transparence[35].

Comme mentionné ci-dessus, l'initiative E-Qalin est considérée comme une initiative réussie en Europe[36], et sur cette base, le ministère autrichien des Affaires sociales et de la Protection des consommateurs a lancé l'initiative visant à développer le NQZ. Le NQZ a été conçu comme un outil pour la certification externe volontaire des établissements de soins de longue durée ayant déjà mis en place un système reconnu de gestion de la qualité[37]. Comme nous venons de la mentionner, l'objectif du NQZ a été de rendre visible la qualité des soins dans les

établissements de soins de longue durée et de fournir des incitations en vue d'améliorer la qualité en partageant les bonnes pratiques et en offrant une visibilité aux prestataires certifiés. En Autriche, les clients sont libres de choisir entre les prestataires, de sorte que le NQZ peut améliorer la position des prestataires sur le marché. En 2014, Mor et al ont indiqué que le NQZ devait être déployé au cours des « prochaines années » et bénéficiait d'un large soutien, y compris de la part de la plupart des gouvernements régionaux. Mor et al ont noté que le NQZ « restera sur une base volontaire, car l'expérience a montré que l'amélioration organisationnelle ne fonctionne que si la direction et le personnel sont engagés dans la gestion de la qualité, plutôt que de la percevoir comme un énième exercice bureaucratique pour plaire aux financeurs, aux régulateurs ou aux acheteurs »[38].

Il y a plusieurs années, une région (la Basse-Autriche) a bien tenté de rendre E-Qalin obligatoire, mais le taux de participation a été faible, car la direction a perçu cette mesure comme une « nouvelle charge bureaucratique » plutôt que comme une opportunité susceptible de mener à une amélioration.

Sur les 900 établissements de soins de longue durée en Autriche, environ 300 utilisent E-Qalin ou un autre système de gestion de la qualité accrédité. Au 31 janvier 2022, seuls 54 établissements de soins de longue durée ont obtenu le NQZ[39].

Le Dr Leichsenring a indiqué qu'il était difficile d'encourager les établissements de soins de longue durée à s'inscrire au système NQZ, car il s'agit avant tout d'un système volontaire, et que les avantages de ce processus long et fastidieux pour les établissements de soins de longue durée ne sont peut-être pas suffisants pour motiver ces derniers. « Il faudrait davantage de financement, mais aussi davantage d'incitations pour les maisons de soins, et un soutien constant sur la façon de travailler avec ce système, et sur sa pertinence en termes de la satisfaction des utilisateurs et du personnel ».

Dans les données examinées, il existe une forte association entre les incitations et l'adoption d'initiatives d'amélioration de la qualité. Dans le domaine de l'amélioration de la qualité, on est passé, d'une part, de méthodes d'évaluation de la qualité axées sur les prestataires, à, d'autre part, des mesures de qualité axées sur les consommateurs et sur les relations. La qualité axée sur le prestataire se concentre principalement ce qui intéresse les prestataires en vue de s'assurer qu'ils fournissent des soins de qualité sûrs. Mais pour certains prestataires, ces niveaux de qualité représentent une sorte de plafond, limitant ainsi leurs efforts pour aller au-delà de ce plafond. Les critiques du système existant ont décrit la montée de la qualité orientée vers les consommateurs comme une réponse à des décennies de soins selon les diktats des prestataires, alors que l'avis des consommateurs est, de son côté, rarement sollicité. L'on peut constater cette attitude lorsque les prestataires traitent les résidents comme des consommateurs et fournissent ce que certains experts appellent des indicateurs du genre « les oreillers sont-ils bien rembourrés » alors que d'autres experts évoquent les indicateurs comparant l'établissement à « la vie sur un bateau de croisière »). Alors que dans le contexte de la qualité axée sur les relations, l'accent est mis sur le résident en tant qu'individu unique et sur les relations qu'il entretient avec les soignants (tant formelles qu'informelles)[40,41].

En février 2022, Michael Wolfson, PhD a expliqué lors d'une présentation webinaire :

> « Lorsque nous cherchons à déterminer si un programme fonctionne bien ou non, nous en évaluons la structure, les processus en place et les résultats. (En général, les

> organisations) sont dotées de structure et de processus, mais elles n’ont aucun moyen d’évaluer les résultats parce qu’elles ne disposent pas de données. Même si les prestataires de soins de longue durée sont conscients de la qualité des soins, leurs incitations ne sont pas nécessairement alignées »[42].

Les études examinées dans le cadre de cette Note d’enjeux contiennent des approches de mesure de la qualité qui peuvent être classées de manière générale comme étant axées sur l’organisation / le prestataire, sur le consommateur ou sur les relations[43]. La figure 2 présente les différentes orientations de la mesure de la qualité, de même que des exemples de chaque type de mesure, tout en commentant l’impact sur la qualité de l’existence d’incitations.

Figure 2: Différentes orientations de la mesure de la qualité et des comportements incitatifs correspondants

Orientation de la mesure de la qualité	Exemple concret dans la pratique	Comportements incitatifs
Mesure de la qualité axée sur l'organisation ou le prestataire	Inspections effectuées par les organismes de réglementation au Royaume-Uni et en Australie pour s'assurer de la sécurité des résidents. L'accent est mis sur les mesures évaluées par l'organisme de réglementation, qui se concentrent sur l'organisation du prestataire, par exemple : « Veuillez évaluer la propreté de l'établissement sur une échelle de 1 à 5 ».	La façon dont les gouvernements rémunèrent les prestataires peut les inciter à trop se concentrer sur la qualité axée sur l'organisation. Il existe des données probantes selon lesquelles les réglementations augmentent la qualité jusqu'à un niveau de base, mais pas au-delà de ce niveau[44]. Il existe également des données probantes selon lesquelles les prestataires peuvent en fait réduire leurs performances supérieures pour atteindre un niveau minimum inférieur prescrit par les réglementations, augmentant ainsi l'efficacité apparente de l'utilisation de ressources[45]. En outre, dans le système de réussite / échec britannique, qui fait passer ou échouer les prestataires, il n'y a aucun moyen de savoir lesquels « s'en sortent à peine »[46].
Mesure de la qualité axée sur le consommateur	La mesure de la qualité axée sur le prestataire devient subordonnée aux mesures de la qualité axées sur le consommateur. Le type le plus courant de mesure axée sur le consommateur est celui de la mesure de la satisfaction du consommateur ou du client, p. ex. en demandant à ce dernier « dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la qualité des soins dispensés dans cet établissement ou ce foyer ? » Selon certains chercheurs, cette mesure de satisfaction constitue « une étiquette malheureuse, car il existe une confusion générale sur la signification de la satisfaction des consommateurs et sur la manière de la mesurer : en effet, la plupart des mesures de la satisfaction ne sont pas basées sur les domaines de service considérés comme importants pour les consommateurs »[47].	Les fournisseurs sont incités à améliorer la qualité axée sur le consommateur pour attirer des résidents potentiels. Cependant, il existe des données probantes selon lesquelles les utilisateurs d'établissements de SLD n'ont souvent pas la capacité de comprendre et d'interpréter les données relatives à la qualité, même lorsqu'elles sont accessibles au public[48] et qu'ils peuvent se concentrer sur des facteurs superficiels tels que le foyer et l'apparence de l'immeuble[49]. Il existe également des données probantes selon lesquelles la satisfaction des résidents peut ne pas correspondre à la qualité : il existe des « énigmes de qualité » lorsque certains résidents veulent plus d'autonomie et peuvent choisir un niveau de soins inférieur (et donc un service de qualité inférieure)[50] Par exemple, un utilisateur peut déclarer qu'il est plus satisfait du service fourni par un soignant moins qualifié et non formé à la démence que par un soignant plus compétent.

Orientation de la mesure de la qualité	Exemple concret dans la pratique	Comportements incitatifs
Mesure de la qualité axée sur les relations	La mesure des soins axés sur la personne ou des soins axés sur les relations se concentre sur les besoins de la personne et la qualité de ses relations : elle est, en effet, une réponse aux méthodes contre-réductrices de mesure de la qualité, axées sur la médecine et commercialisées[51]. En voici un exemple : « Évaluez votre satisfaction quant au niveau d'implication de votre famille et de vos proches dans la prise de décisions concernant vos soins dans cet établissement de soins de longue durée ».	Les prestataires sont incités à améliorer la qualité par eux-mêmes, sans ou avec l'intervention du gouvernement[52].

Au niveau international, on constate également un abandon des mesures axées sur la médecine et les processus au profit de mesures axées sur la qualité de vie et sur les personnes et les relations. Or l'opérationnalisation de ces concepts est problématique[53], car il est difficile de saisir avec précision les expériences de soins personnels[54]. Néanmoins, les Pays-Bas sont l'un des rares pays de l'OCDE, avec l'Angleterre, à surveiller les expériences des résidents dans les établissements de soins de longue durée, notamment par le biais d'indicateurs sur les plans de soins, de l'autonomie et de la vie privée[55].

Il existe peu d'études sur l'impact des groupes d'intérêt sur la qualité des établissements de soins de longue durée, et ce, malgré le grand nombre de rapports émanant de groupes d'intérêt et de groupes de défense réclamant des mesures de qualité de vie, une meilleure responsabilisation et de nouveaux modèles de soins. Bien que peu d'études aient examiné le rôle des groupes d'intérêt dans l'amélioration de la qualité des établissements de soins de longue durée, un expert danois en matière de SLD a indiqué l'importance des groupes d'intérêt en tant que moteur de la qualité dans le système danois de SLD. Ældre Sagen (Dan Age) est l'un des principaux groupes d'intérêt danois : cet organisme à but non lucratif compte près d'un million de membres, soit 16 % de la population danoise. C'est grâce à des organismes comme celui-ci que le secteur des SLD reste constamment dans le collimateur en tant que priorité pour le pays[56].

Enseignement 3 : **Il faut veiller à ce que de bonnes incitations existent et qu'elles soient alignées sur le mécanisme d'assurance qualité de chaque pays.** À l'échelle mondiale, le passage actuel de mesures visant la structure et les processus aux mesures visant les résultats doit s'accompagner d'incitations alignées sur les objectifs d'amélioration de la qualité. L'on peut inciter les prestataires à améliorer la qualité de leur propre chef, qu'il y ait ou non une surveillance gouvernementale, en prenant l'orientation de mécanismes d'assurance qualité axés sur les relations.

Même les régimes décentralisés créent de l'espace pour des interventions au niveau national

Le cycle de réformes le plus récent aux Pays-Bas, qui gère un système d'assurance qualité décentralisé basé sur l'inspection, a eu lieu en 2015, sous l'impulsion de mesures d'austérité visant à préserver la viabilité financière et l'évolution des valeurs sociétales. Ces réformes ont vu la désinstitutionnalisation, la poursuite de la décentralisation et un accent accru mis sur la fourniture de soins informels. La réforme s'inscrivait dans la continuité de la philosophie de réforme axée sur le marché qui a débuté dans les années 1980 et visait à introduire une concurrence réglementée dans le secteur des soins de santé[57]; or, l'impact de la réforme sur les résultats en matière de qualité n'a pas encore été clairement établi[58].

Aux Pays-Bas, le contrôle de la qualité relève de la responsabilité des municipalités et des conseils locaux. Ce système décentralisé vise simultanément le niveau de service direct et se concentre sur les prestataires ainsi que sur les professionnels de la santé dans ses mécanismes de réglementation, par le biais de deux lois régissant la qualité des établissements de soins de longue durée : (i) la Loi sur la qualité dans les établissements de soins ; et (ii) la Loi sur les professions de la santé[59].

- En ce qui concerne la première loi, les établissements de soins de longue durée sont tenus de fournir des soins de qualité définis comme étant efficaces, efficients, axés sur le patient et adaptés aux besoins réalistes du patient. Les établissements de soins de longue durée disposent d'une certaine marge de manœuvre pour y parvenir ; ils doivent disposer d'un système de qualité et soumettre un rapport annuel sur la qualité à l'Inspection néerlandaise des soins de santé (IGZ). À son tour, l'IGZ utilise ces informations, tout en choisissant quel pourcentage d'établissements de soins de longue durée il convient d'inspecter. Si nécessaire, une fois l'inspection effectuée, l'Inspection peut ordonner des contrôles stricts ou une mise en application plus poussée[60].
- En ce qui concerne la deuxième loi, elle précise les exigences en matière d'éducation pour huit professions (médecins, dentistes, pharmaciens, psychologues cliniques, psychothérapeutes, physiothérapeutes, sages-femmes et infirmières). Tous les praticiens de ces professions doivent être enregistrés et les résidents peuvent rechercher tout prestataire dans le registre pour vérifier qu'il est qualifié. En outre, la loi criminalise le fait pour un professionnel de porter atteinte à la santé d'un client[61].

Malgré ce système décentralisé aux Pays-Bas, l'assurance qualité reste une responsabilité partagée entre le gouvernement central, les municipalités et l'IGZ, cette dernière contrôlant la qualité, la sécurité et l'accessibilité. L'IGZ fait partie du ministère de la Santé, rend compte directement au ministre de la Santé, et a le pouvoir de placer les ÉSLD sous surveillance en raison d'une qualité insuffisante des soins. En fait, en 2015, l'IGZ a placé 150 ÉSLD sous surveillance en raison de la qualité insuffisante des soins[62].

De même, pendant la pandémie de SRAS-CoV-2, le gouvernement national suédois a chargé l'Inspection des soins de santé et des services sociaux (IVO) de procéder à une inspection à grande échelle des établissements de soins de longue durée afin d'en vérifier la qualité et la

sécurité, et ce, malgré le fait que la Suède est dotée d'un système décentralisé d'assurance qualité[63].

Enseignement 4 : Les gouvernements nationaux s'impliquent fréquemment. Même les pays dotés de systèmes d'assurance qualité décentralisés ont des gouvernements nationaux qui jouent un rôle actif dans la réglementation de la qualité, notamment en ce qui concerne la législation, les normes et les régimes d'inspection nationaux.

Pour être efficacies, les régulateurs doivent être mis en place correctement

Les appels à une réglementation plus stricte sont courants en temps de crise. Au Canada, des appels ont été lancés en faveur d'un organisme de réglementation indépendant au niveau pancanadien, qui devrait rendre compte non seulement à son propre gouvernement provincial, mais aussi directement au gouvernement fédéral, afin de permettre aux provinces les plus performantes de tirer les enseignements de leurs propres succès et de constater les lacunes de certaines provinces moins performantes dans ce domaine[64].

L'Australie est un pays intéressant à considérer, en raison de sa similitude avec le Canada en termes de structure et de défaillances. Les deux pays ont connu un nombre disproportionné de décès pendant la pandémie dans les établissements de soins de longue durée. Dans ces deux pays, les soins hospitaliers et médicaux sont entièrement couverts par les régimes d'assurance maladie, alors que les SLD et les soins à domicile en sont exclus. L'Australie et le Canada ont les mêmes priorités en matière de SLD : les normes de soins, la dotation en personnel et le financement[65].

La différence est que l'Australie dispose d'un organisme de réglementation : la Commission australienne de la qualité et de la sécurité des soins aux personnes âgées, qui réglemente les établissements de soins de longue durée et a une base légale. Voici les fonctions de cet organisme de réglementation :

- approuver les prestataires de soins aux personnes âgées pour qu'ils reçoivent des subventions au titre de la Loi sur les soins aux personnes âgées ;
- réglementer les prestataires en accréditant les services de soins aux personnes âgées ;
- effectuer des examens de la qualité ;
- surveiller la qualité des soins ;
- imposer des sanctions ;
- traiter les plaintes ;
- entreprendre l'engagement des consommateurs ; et
- dispenser de l'éducation[66].

Ce régime a toutefois suscité des déceptions. Dans son rapport final, la Commission royale australienne sur la qualité et la sécurité des soins aux personnes âgées a critiqué les dispositions réglementaires actuelles, estimant qu'elles manquaient d'efficacité et qu'elles dépendaient trop des audits d'accréditation, qui sont inefficaces et ne permettent pas de remédier aux soins non conformes aux normes, ainsi que des dispositions de sanction, qui sont inefficaces. La Commission a proposé de nouvelles dispositions réglementaires comme suit :

> « Le système actuel de soins aux personnes âgées et ses dispositions réglementaires faibles et inefficaces ne sont pas le fruit du hasard. Le passage à une réglementation ritualisée était une conséquence naturelle de la volonté du gouvernement de limiter les dépenses en matière de soins aux personnes âgées. En fait, n'ayant pas fourni suffisamment de fonds pour des soins de bonne qualité, les dispositions réglementaires ne pouvaient que se contenter d'un service de pure forme pour que les soins fournis soient de haute qualité. Nous avons proposé un nouveau système de réglementation qui sera à la fois plus rigoureux et plus vigilant »[67].

Tout comme l'Australie, le Royaume-Uni dispose d'un système d'assurance qualité centralisé axé sur l'inspection. Au Royaume-Uni, la mise en place de l'organisme de réglementation a commencé grâce à la Care Standards Act 2000 (Lois de 2000 sur les normes de soins), une loi qui a réformé le système de réglementation des établissements de soins de longue durée au Royaume-Uni, par la création d'un nouvel organisme de réglementation indépendant : la National Care Standards Commission (NCSC, ou Commission nationale des normes de soins). Neuf ans plus tard, la Care Quality Commission (CQC, ou Commission de la qualité des soins) a été créée à la suite d'une autre nouvelle loi, la Health and Social Care Act 2008 (Loi de 2008 sur la santé et les soins sociaux), qui a fusionné trois commissions distinctes.

Pour remplacer ces trois commissions, la CQC a été créée le 1er octobre 2008 et a été gardée en veilleuse jusqu'à son entrée en opération le 1er avril 2009.

L'une des principales caractéristiques du régime britannique d'assurance qualité est que la CQC est un système unique qui réglemente l'ensemble des soins de santé et des services sociaux : de même, elle est en mesure de réglementer en prenant une vue d'ensemble du système tenant compte de tous ses liens et interdépendances[68].

Un blogue mis en ligne par le King's Fund, intitulé *Are we expecting too much from the Care Quality Commission?* (*Attendons-nous trop de la Commission de la qualité des soins ?*), fait état du nombre considérable d'organismes relevant de la CQC. En effet, cette dernière est censée réglementer plus de 20 000 organismes sur 40 000 sites[69]. La présidente de la CQC de l'époque, Jo Williams, s'est inquiétée de la capacité de la Commission à jouer ce rôle[70]. De même, en Australie, il s'est avéré que l'organisme de réglementation n'avait pas les ressources et capacités qu'il lui fallait pour bien remplir ses fonctions[71].

En outre, la recherche dans ce domaine a soulevé des doutes quant à l'utilité des notations de la CQC. Une étude sur l'impact des inspections de la CQC dans les hôpitaux a révélé que les inspections de la CQC n'étaient pas associées à des améliorations de la qualité des soins dans les hôpitaux[72]. Une autre étude a révélé que pendant la première vague de la pandémie de SRAS-CoV-2, les indices de la CQC n'étaient pas associés aux épidémies de COVID-19 ou aux cas asymptomatiques dans les établissements de soins de longue durée[73].

Au Royaume-Uni, tous les établissements de soins de longue durée doivent s'inscrire auprès de la CQC et respecter des normes minimales de qualité et de sécurité dans des domaines tels que l'information, les soins, la prévention des abus et le personnel. Cette approche est fondée sur le risque, en ce sens que l'activité de réglementation est ciblée là où elle est nécessaire[74]. La Commission inspecte tous les établissements de soins de longue durée gérés par les autorités locales et les établissements privés, en utilisant un ensemble de normes nationales minimales qui incluent la qualité de l'air, la nourriture et les loisirs, ainsi que des pouvoirs d'exécution. Des inspections inopinées sont effectuées régulièrement et en réponse à des

plaintes. Bien que les sanctions pour non-conformité soient définies dans la législation, seule une très faible proportion d'établissements de soins de longue durée ne respecte pas les normes ou est sanctionnée pour non-conformité[75].

De même, en Australie, il existe une gamme de sanctions allant des plans d'action correctifs, à l'extrémité inférieure de l'échelle, aux amendes et à la résiliation des licences des établissements de soins de longue durée, à l'extrémité supérieure de l'échelle ; dans la pratique, toutefois, l'organisme de réglementation australien opère à l'extrémité inférieure de l'échelle, en collaborant avec les prestataires pour trouver des solutions. Les exemples dans d'autres juridictions reflètent une pratique similaire : aux États-Unis, où la réglementation (une fonction assumée conjointement par le gouvernement fédéral et les gouvernements des États) est axée sur l'identification et le signalement des cas de non-conformité, les sanctions sont rarement appliquées dans la réalité[76]; alors qu'au Danemark, on nous dit que « très rarement, les inspecteurs peuvent fermer un établissement s'ils estiment que sa conduite pose un danger imminent pour les citoyens. Mais cela n'arrive presque jamais ! » Il apparaît que sans suivi effectif des sanctions, même le régime le plus strict est incapable d'avoir un impact sur l'amélioration de la qualité.

Les experts autrichiens ont noté que la convention internationale connue sous le nom du « Protocole facultatif se rapportant à la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (OPCAT) » a été mise en œuvre par des commissions dans de nombreux pays afin d'en assurer la conformité, y compris dans les établissements de soins de longue durée. Toutefois, bien qu'il puisse s'agir d'un instrument utile et nécessaire pour prévenir les pires cas d'abus ou de négligence en institution, des soins de mauvaise qualité peuvent être prodigués même dans des établissements de soins de longue durée « de qualité certifiée »[30].

Enseignement 5 : Les instances qui réglementent la qualité des SLD doivent disposer de ressources appropriées. L'on attend beaucoup des organismes de réglementation, mais certains d'entre eux sont entravés par un manque de ressources. Il est important de tenir compte de la viabilité opérationnelle en termes de capacité et d'aptitude lors de la mise en place d'un organisme de réglementation indépendant chargé de réglementer la qualité des soins dans les établissements de SLD. Il faut également être conscient des limites des organismes de réglementation, car les sanctions plus sévères sont rarement utilisées dans la pratique et il faut donc faire un suivi efficace.

Il y a souvent un fossé entre l'impact potentiel et l'impact réel des rapports destinés au public

Les rapports destinés au public dans les établissements de SLD ont été lancés il y a plus de vingt ans aux États-Unis. Voilà pourquoi une grande partie de la littérature universitaire se concentre sur les États-Unis, alors que les études comparatives entre pays des rapports publics se font rares.

L'expérience américaine nous montre que lorsqu'il existe des systèmes de surveillance et de notation, les acteurs peuvent être perversement motivés à rechercher des notations plutôt que des augmentations significatives de la satisfaction en matière de qualité de vie et de qualité des soins. Nous pouvons citer en exemple le *Nursing Home Compare*, un système d'évaluation

américain à 5 étoiles, géré par une agence fédérale, les Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS). Des études indiquent qu'il n'est pas certain que ce système d'évaluation améliore réellement la qualité de vie ou la satisfaction des résidents. Le système a été mis en place en 2008 ; les notations sont créées à partir de la note obtenue lors des inspections en personne, puis des points bonus sont attribués aux établissements de soins de longue durée qui obtiennent de bons résultats sur deux autres aspects, à savoir le personnel et la qualité des soins. Des auteurs ont affirmé que le système a incité les exploitants d'établissements de soins de longue durée à « améliorer leur classement, mais pas leur qualité »[77]. Une enquête journalistique du New York Times a révélé que le gouvernement vérifie rarement les données fournies par les maisons de retraite et que certaines d'entre elles étaient « incitées à truquer leurs chiffres ». Les maisons de retraite classées cinq étoiles dans l'étude Nursing Home Compare avaient presque autant de chances d'échouer aux inspections en personne que de les réussir. Une autre enquête menée par une société d'analyse a comparé les données autodéclarées des établissements de soins de longue durée avec les données réelles des admissions à l'hôpital : cette enquête a révélé que la moitié des maisons de soins infirmiers ne déclaraient pas au moins 50 % des escarres ou des plaies de lit potentiellement mortelles[78]. Ces résultats laissent croire que dans les systèmes publics de déclaration, il n'est pas judicieux de se fier à l'autodéclaration ; il est très important de vérifier rigoureusement les données autodéclarées par les établissements de soins de longue durée.

Une étude menée dans plusieurs pays a révélé que la connaissance des informations accessibles au public était généralement plus élevée chez les prestataires de soins que chez les résidents et leurs familles ; l'internet était souvent utilisé comme seul moyen de diffusion des résultats, empêchant ainsi une proportion non négligeable de parties prenantes d'accéder aux informations ; de plus, la capacité des utilisateurs réellement à comprendre les indicateurs de qualité était discutable. Les auteurs ont souligné que la question la plus importante est de savoir si les utilisateurs peuvent agir sur la base des informations et s'ils prendraient des décisions différentes en fonction de celles-ci.[79]

Au Royaume-Uni, l'organisme de réglementation met sur son site web des informations à la disposition du public sur les établissements de soins de longue durée. Toutefois, seuls 15 % des utilisateurs connaissent ces informations et 1 % d'entre eux les utilisent effectivement.[80] L'Angleterre a récemment abandonné le classement par étoiles des ÉSLD.

De même, une étude autrichienne a révélé que, contrairement aux attentes, la concurrence et le choix ne jouent pas de rôle dans l'amélioration de la qualité, puisque les résidents potentiels choisissent les établissements de soins de longue durée en fonction non seulement des indicateurs de qualité, mais aussi d'autres facteurs tels que la proximité du lieu de résidence actuel ou la proximité des membres de la famille[81]. De même, aux États-Unis, une étude a révélé que les utilisateurs de Nursing Home Compare sont moins susceptibles d'utiliser ce système d'évaluation pour prendre des décisions fondées sur la qualité que pour rechercher l'emplacement des maisons de soins infirmiers[82].

Enseignement 6 : Les rapports destinés au public doivent être compréhensibles afin d'éclairer la prise de décision. Il ne suffit pas d'assurer l'exactitude et la transparence des informations qui s'y trouvent ; les informations publiques doivent être compréhensibles du point de vue de l'utilisateur et tout en étant d'une valeur pratique en termes de prises de décisions. Selon les données probantes obtenues, les utilisateurs peuvent ne pas être conscients de

l'existence des rapports destinés au public ; dans les cas où ils en sont conscients, ils peuvent ne pas comprendre l'information qui se trouve dans ces mêmes rapports destinés au public ; même dans les cas où ils disposent de l'information, ils peuvent prendre des décisions sur la base de facteurs autres que la qualité ou en plus de celle-ci.

Les défis budgétaires s'accompagnent de défis en matière de responsabilité

Les sections précédentes soulignent la nécessité de clarté afin d'établir des points de responsabilité, de savoir où se situe la responsabilité, par rapport aux gouvernements locaux ou nationaux, et de connaître le degré de responsabilité publique et de transparence intégré dans la conception des régimes de surveillance. Outre le défi consistant à déterminer clairement l'organe responsable et l'étendue de la responsabilité publique, il existe un autre défi universel : la viabilité budgétaire.

Tous les pays examinés dans le cadre de cette Note d'enjeux sont confrontés à des difficultés budgétaires en vue de maintenir opérationnels des établissements de soins de longue durée pour leurs populations vieillissantes. L'expert danois consulté a également souligné l'importance d'un financement local durable comme facteur déterminant de la qualité des SLD au Danemark. Un rapport de la Commission européenne[83] décrit l'attente selon laquelle :

> « ...la décentralisation se traduira par un meilleur rapport qualité-prix, car les municipalités opèrent au niveau local et, on le suppose, elles ont une meilleure connaissance des besoins. Si le gouvernement a décentralisé certaines maisons de soins, cette décentralisation s'est accompagnée de coupes budgétaires. Les personnes âgées sont encouragées à rester chez elles plus longtemps – les soins à domicile peuvent être fournis avec un budget moindre que la résidence dans une maison de soins. Enfin, comme mentionné ci-dessus, le gouvernement vise une utilisation plus efficace des soins informels, en encourageant d'abord les personnes à impliquer leur propre réseau social dans la réalisation de certaines tâches de soins. En somme, depuis 2015, les municipalités ont eu du mal à trouver un équilibre entre la fourniture de soins de qualité et la gestion des budgets de soins ».

Les experts canadiens notent que la réforme des SLD au Canada comporte un défi en matière de responsabilité ainsi qu'un défi fiscal, et qu'il convient de déterminer quel palier de gouvernement dispose d'une capacité fiscale suffisante, compte tenu de la réalité de la capacité fiscale inégale entre les paliers de gouvernement et entre les différentes provinces canadiennes[84].

Enseignement 7 : La capacité fiscale demeure une exigence fondamentale. De solides mécanismes d'amélioration de la qualité exigent un financement durable. Tous les pays étudiés ont signalé des problèmes de viabilité financière : les experts canadiens recommandent de prêter attention à l'inégalité de la capacité financière entre les différents paliers de gouvernement et entre les provinces.

Le passage des soins en institution aux soins à domicile

Dans la plupart des juridictions décentralisées, des « normes de qualité » ont été introduites pour définir le temps d'accompagnement et le type de soutien que les personnes âgées peuvent recevoir, tout en accordant une grande discrétion aux travailleurs sociaux qui peuvent

agir dans le cadre municipal influencé politiquement[85]. Toutefois, il y a eu un changement culturel et politique en faveur de la prestation de soins informels à domicile, ce changement ayant modifié les attentes du public en matière de prestation de soins. Au Danemark, par exemple, on a observé une tendance historique à la professionnalisation croissante des soins de longue durée jusqu'à ce que l'accent mis récemment sur les soins informels et les soins à domicile réduise les attentes en matière de soins. De 1994 à 2007, la réforme structurelle a contribué à des changements substantiels qui à leur tour ont accru la commercialisation, le libre choix et le développement d'une terminologie et de normes communes dans la prestation de soins de longue durée. En 2012/2013, la Commission danoise des personnes âgées a recommandé de mettre l'accent sur la prévention, la réadaptation et la réhabilitation tout en priorisant les plus nécessiteux. Ce changement culturel et politique a conduit à une déprofessionnalisation involontaire des soins en milieu institutionnel, alors que de plus en plus de soins informels et non rémunérés sont fournis à domicile et dans la communauté. De nombreuses études ont examiné l'impact de cette charge plus lourde sur les aidants informels et non rémunérés, ce qui est particulièrement pertinent pour les pays à faible niveau de soins formels et à forte concentration d'aidants familiaux, comme la Pologne, l'Espagne, le Portugal et l'Irlande[86].

De même, aux Pays-Bas, en raison du transfert de la charge des soins vers le secteur informel, les municipalités ont été confrontées au défi de soutenir les aidants informels, conduisant ainsi à de nouvelles initiatives politiques telles que les réformes de 2015 pour soutenir les aidants informels[87]. Par exemple, les soins de longue durée pour ceux qui n'ont pas besoin de surveillance 24 heures sur 24 sont désormais évalués par les infirmières de district et sont couverts par la Loi sur l'assurance maladie, qui prévoit également un soutien aux aidants informels, des logements protégés et un soutien aux clients pour organiser leurs vies[88].

Enseignement 8 : Le passage aux soins à domicile peut entraîner une déprofessionnalisation involontaire de la prestation des soins. Le passage des soins institutionnels aux soins informels et à domicile peut avoir pour effet involontaire de réduire les attentes en matière de soins et de diminuer le professionnalisme dans le secteur des SLD

Une approche des besoins en matière de SLD misant sur le développement communautaire et impliquant la société dans son ensemble

Au Canada, de plus en plus d'appels ont été lancés en faveur de l'intégration des SLD dans les systèmes de santé publique plus larges. Un rapport de l'OMS sur les soins intégrés préconise l'intégration des SLD à d'autres systèmes de santé et systèmes sociaux afin de soutenir des approches axées sur la personne et de fournir des soins là et au moment où ils sont requis[89].

L'une des façons d'intégrer les SLD consiste à assurer une coordination conjointe des soins formels et informels. Une tâche essentielle à laquelle les municipalités néerlandaises ont dû s'atteler était donc de savoir comment stimuler les services complémentaires à la fois des organismes prestataires offrant des soins formels et des organismes prestataires offrant des soins informels[90]. Certaines municipalités ont organisé des « équipes de quartier » au sein desquelles plusieurs organismes impliqués dans les soins formels et informels travaillent ensemble dans une équipe locale sous la supervision de la municipalité et d'une infirmière de district. Se fixant l'objectif primordial d'une coopération harmonieuse entre les prestataires de différents niveaux de soins, ces équipes visaient à :

- assurer la coopération entre les organismes fournissant des soins formels et les organismes fournissant des soins informels en vertu de laquelle « les soins formels doivent soutenir les soins informels et non l'inverse » ;
- assurer la coopération entre les municipalités et les organismes de soins formels et informels, les « municipalités constituant le point de coordination » ; et
- s'assurer que les municipalités travaillent en coopération avec leur population et qu'elles ont une compréhension réaliste des besoins de leur population en matière de soins et des aides sociales disponibles.

Comme le conclut une étude, « ces types de coopération sont considérés comme indispensables pour garantir, voire accroître, la qualité des prestations de SLD ».[91]

Il existe peu de données probantes existantes en ce qui concerne le lien entre le développement du quartier ou de la communauté et son impact sur la qualité des SLD, alors que la littérature grise abonde en promesses de nouveaux modèles de soins qui intègrent les commodités et les atouts sociaux du quartier environnant.

Enseignement 9 : Afin de répondre aux besoins en matière de SLD, il faut miser sur le développement communautaire ainsi que sur l'approche par l'ensemble de la société. Le développement des quartiers et des communautés constitue un élément essentiel des réformes entreprises par certains pays en vue d'améliorer la qualité des SLD. Les données probantes relatives à l'impact de cet élément essentiel sur la qualité des SLD commencent à s'accumuler, mais ces données demeurent relativement rares.

L'évolution suivie par les normes culturelles inclut la prévention en matière de SLD

La qualité dans les SLD est un concept normatif et reflète les normes en matière de vie sociale, professionnelle et personnelle et de qualité de vie. Bien qu'il puisse être tentant d'emprunter les normes des établissements de soins de courte durée, celles-ci ne répondent pas nécessairement aux besoins et aux normes uniques des résidents des établissements de SLD et de leurs soignants formels et informels[92].

Le système néerlandais de SLD a été décrit comme unique en son genre, dans la mesure où les réformes n'ont pas porté uniquement sur la qualité ou la rentabilité, mais ont été motivées par une place normative et des valeurs culturelles sur la solidarité par rapport à la responsabilité individuelle, et la responsabilité publique par rapport à la responsabilité personnelle[93]. Comme nous l'avons mentionné plus haut, la valeur culturelle liée au fait de vivre de manière autonome le plus longtemps possible a sous-tendu le passage des soins en institution aux soins à domicile. En outre, le gouvernement local est considéré comme « le mieux informé de la situation locale et le plus apte à fournir des soins efficaces, axés sur le client et intégrés au niveau local en raison de sa responsabilité dans divers domaines politiques adjacents, notamment le logement, les programmes d'aide sociale et la planification locale »[94]. C'est ce que l'on appelle le principe de subsidiarité. Selon ce principe, les questions sociales et politiques doivent être traitées au niveau le plus local ; il est donc communément accepté dans la société que les municipalités sont les mieux placées pour connaître au mieux les besoins de leurs résidents[95].

Une étude qualitative menée auprès de neuf municipalités néerlandaises a révélé que, pour le cycle 2015 des réformes néerlandaises en matière de SLD, les municipalités se considéraient

comme préparées aux changements et à la prise en charge de nouvelles responsabilités à court terme, mais qu'elles sous-estimaient les défis à long terme qui les attendaient, tels que le développement d'une « société de la participation ». Selon cette idée, les gouvernements devraient donner aux individus les moyens de prendre en charge leurs propres vies et leurs communautés[96].

Les Néerlandais ont reconnu la nécessité de changer d'attitude à l'égard des SLD, en passant d'une attitude réactive à une attitude proactive : plutôt que « d'être un gouvernement qui se contente de répondre aux besoins autoproclamés des gens en matière de soins de santé », ils ont reconnu que « les municipalités devraient jouer un rôle plus préventif en arrière-plan », un rôle mettant l'accent sur la gestion des maladies chroniques et les parcours de soins intégrés entre les différents services[97]. Cette démarche s'inscrit dans un mouvement européen en faveur de SLD intégrés, préventifs et de réadaptation[98]. En Autriche, par exemple, des interventions spécifiques ont consisté à mettre en place des structures hospitalières multidisciplinaires et des évaluations pour les personnes âgées souffrant de maladies chroniques multiples, et à prévenir et conseiller les visites à domicile[99].

Certains défenseurs canadiens ont expressément appelé à la nécessité d'un cadre de promotion de la santé mentale, étant donné les impacts de la pandémie sur la santé mentale et le bien-être des résidents, du personnel et des aidants familiaux[100].

Enseignement 10 : Les réformes des SLD reflètent l'évolution des normes culturelles. Les juridictions les plus avancées intègrent de plus en plus dans leur champ d'action les SLD préventifs – c'est-à-dire des services visant à prolonger l'autonomie et à permettre aux personnes âgées une bonne qualité de vie en dehors des soins institutionnels aussi longtemps que possible. Les réformes des SLD peuvent refléter l'évolution des valeurs culturelles. Les juridictions les plus avancées intègrent dans leur champ d'action les soins de longue durée préventifs

Conclusion

Les enseignements tirés de l'expérience à l'étranger montrent qu'afin d'améliorer la qualité des établissements de soins de longue durée, il faut comprendre combien sont complexes la modification des politiques existantes et la mise en œuvre de nouvelles politiques. Les traditions politiques et les normes culturelles d'un lieu donné sont à l'origine de changements majeurs tels que le passage de soins formels en institution à des soins informels à domicile. Les mesures d'incitation doivent être soigneusement étudiées et alignées pour soutenir et faciliter la réalisation des objectifs politiques, même si les initiatives politiques elles-mêmes sont les bonnes, car de bonnes politiques ne suffiront pas elles-mêmes à améliorer la situation. Il est essentiel que les compétences spécialisées en termes de leadership et de gestion – les compétences requises pour maintenir et accroître la qualité dans les établissements de soins de longue durée – constituent une base essentielle pour toute nouvelle politique.

Les experts canadiens ont fait un certain nombre de propositions pour améliorer la qualité des SLD. Certains ont demandé « une nouvelle législation fédérale sur les SLD afin de rendre les provinces et les territoires responsables du respect de normes nationales »[101]. D'autres experts ont recommandé la création d'un défenseur ou ombudsman des personnes âgées[102] qui pourrait servir de mesure complémentaire à une nouvelle législation, et pourrait permettre une plus grande responsabilisation dans le secteur, conduisant ainsi à la création de conseils de

familles et de résidents au niveau national. Il a également été recommandé de créer un organisme de réglementation indépendant[103].

D'autres experts encore proposent qu'il soit possible de s'appuyer sur les arrangements existants pour exploiter les forces et minimiser les faiblesses du modèle fédéral canadien. Par exemple, étant donné les limites des transferts fiscaux et des accords pour influencer les comportements, certains suggèrent d'ajouter un régime d'assurance de soins de longue durée au système actuel de sécurité de la vieillesse. Un partage des responsabilités entre les paliers fédéral et provincial serait essentiel pour désigner les prestataires comme « prestataires qualifiés » et pour contrôler la qualité selon des normes nationales[104]. Cependant, d'autres experts s'interrogent sur la faisabilité politique de cette recommandation et sur les obstacles considérables à la création d'une nouvelle assurance pancanadienne nécessitant l'accréditation des prestataires admissibles, le contrôle du maintien de leur accréditation et la mise en place de systèmes de traitement des demandes d'assurance au niveau national, liés aux populations provinciales[31].

La présente Note d'enjeux offre des perspectives ainsi que des enseignements tirés de l'expérience vécue dans d'autres juridictions afin de contribuer au discours sur les efforts d'amélioration de la qualité dans les établissements de soins de longue durée, qui seront toujours une entreprise impliquant plusieurs joueurs et plusieurs stratégies, surtout dans le contexte canadien. La poursuite simultanée d'objectifs multiples, tels que la viabilité financière, l'utilisation efficace des ressources, la satisfaction des résidents et l'amélioration des conditions de travail, constitue un défi en raison des priorités concurrentes : de plus, elle aura des conséquences directes et indirectes, désirées ou non, pour toutes les parties concernées.

Les juridictions les plus avancées ont construit des systèmes de SLD en faisant de la dignité une valeur fondamentale ; leurs systèmes intègrent les SLD dans les secteurs plus larges de la santé et des soins sociaux, ainsi que dans le secteur des soins informels. Les cycles de réforme observés, le renversement des réformes et les réformations dans les juridictions du monde entier nous rappellent qu'une approche formative et d'apprentissage doit être adoptée lors de l'introduction de nouveaux mécanismes d'assurance qualité au Canada ou de la modification des mécanismes existants, tout en gardant à l'esprit les dix enseignements présentés dans ce rapport.

Annexe 1 : Termes de recherche et critères d'inclusion

Les termes de recherche et les critères d'inclusion sont décrits ci-dessous.

Définition des foyers de soins de longue durée

Ce document utilise la définition des foyers SLD donnée par Santé Canada : un logement pour les personnes qui exigent des soins supervisés sur place, jour et nuit, y compris les soins de santé professionnels, les services et les soins personnels, tels que les repas, la lessive et le ménage[105].

Il convient de noter qu'en Europe, l'expression « soins de longue durée » est utilisée pour décrire à la fois les établissements de soins de longue durée et les soins dispensés à domicile (appelés « soins à domicile »). Dans le présent rapport, nous nous concentrons sur les établissements de soins de longue durée (ÉSLD).

Cadres de soins pour les services de soins de longue durée

Le terme « établissements de soins de longue durée » désigne les maisons de soins infirmiers et de soins résidentiels qui fournissent un ensemble de services d'hébergement et de soins de longue durée. Il s'agit d'institutions spécialement conçues ou d'établissements de type hospitalier (par exemple, des maisons de soins infirmiers) dans lesquelles la composante de service prédominante est le SLD et les services sont fournis à des personnes présentant des restrictions fonctionnelles modérées à sévères.

Les soins de longue durée fournis à domicile et les soins à domicile sont exclus du champ d'application du présent document.

Lors de la recherche de la littérature académique et grise, les termes de recherche clés suivants ont été utilisés et les critères d'inclusion suivants (en version anglaise) ont été appliqués. Veuillez noter que les recherches ont été effectuées en anglais. La traduction française de chaque terme et critère se trouve entre parenthèses, tout de suite après la version anglaise.

Termes de recherche clés	**Critères d'inclusion**
"Long-term care" ou "Care home" ou "Nursing home" ou "Aged care" ou "Residential care" (« Soins de longue durée » ou « Maison de soins » ou « Foyer de soins » ou « Soins aux personnes âgées » ou « Soins résidentiels ») "aged" (« personnes âgées ») "elderly" (« personnes âgées ») "quality" (« qualité ») "review" (« examen »)	Studies reporting system-level strategies or factors (Études faisant état de stratégies ou de facteurs au niveau du système) Published within the last two decades i.e. from 2002 (Publié au cours des deux dernières décennies, c'est-à-dire à partir de 2002) English language articles (Articles en langue anglaise) Focuses on quality or impact on quality of care in LTCHs (Se concentre sur la qualité

“reforms” (« réformes ») “regulation” (« réglementation ») “lessons" (« enseignements ») “implementation” (« mise en œuvre »)	ou l’impact sur la qualité des soins dans les établissements de soins de longue durée)

Annexe 2 : Contribution des informateurs clés

No.	Nom
Canada	
1.	Dre. Colleen M. Flood PhD Chaire de recherche de l'Université d'Ottawa en droit et politique de la santé
2.	Dre. Amy Hsu PhD Chercheure à l'Institut de recherche Bruyère Institut de recherche sur le cerveau Bruyère de l'Université d'OttawaChaire sur les soins de santé primaires en matière de démence (2019-2024)
3.	Dr. James Conklin PhD Professeur associé, Sciences humaines appliquées Chercheur, Institut de recherche Bruyére Université Concordia Montréal
Danemark	
4.	Mme. Louise Weikop Chef de la qualité et de l'innovation à la municipalité d'Aalborg Danemark
5.	Professeur Bent Greve PhD Département des sciences sociales et des affaires, Université de Roskilde, Danemark
Autriche	
6.	Dr. Kai Leichsenring PhD Directeur exécutif Centre européen pour la politique et la recherche en matière de protection sociale, Autriche

Annexe 3 : Traduction française de Figure 1 : Le cadre E-Qalin

Tableau 2.3 *Vue d'ensemble du modèle E-Qalin visant à évaluer et à améliorer la qualité des maisons de soins en Autriche*

Structures et processus (66 critères = 50 pour cent)	Résultats (25 résultats partiels évalués sur la base d'indicateurs clés de performance = 50 pour cent)
Cinq perspectives	Cinq perspectives
• Utilisateurs, p. ex. approche biographique, vie privée, processus de soins • Personnel, p. ex. aménagements du temps de travail, coopération, communication, incitations • Leadership, p. ex. politiques corporatives, organisation, gestion financière • Contexte social, p. ex. relations avec les familles, partenaires, médias • Organisation apprenante, p. ex. apprentissage, transfert de connaissances, évaluation	• Utilisateurs, p. ex. qualité des soins, satisfaction des utilisateurs (qualité de vie) • Personnel, p. ex. satisfaction à l'égard des conditions de travail, fluctuation du personnel • Leadership, p. ex. viabilité économique, financement, coûts • Responsabilité sociale, p. ex. satisfaction des familles et amis, attractivité en tant qu'employeur • Orientation future, p. ex. viabilité, éducation et formation

Références

1. Nies H, Leichsenring K, van der V R, Rodrigues R, Gobet P, Holdsworth L, Mak S, Durrett EH, Repetti M, Naiditch M, Hammar T, Mikkola H, Finne-Soveri H, Hujanen T, Carretero S, Cordero L, Ferrando M, Emilsson T, Ljunggren G, Di Santo P, Ceruzzi F, Turk E. Quality management and quality assurance in long-term care. INTERLINKS [Internet]. 2010 May [cité 2022 fév 22]. Disponible à l'adresse URL suivante: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP4_Overview_FINAL_04_11.pdf

2. Murakami Y, Colombo F. Regulation to improve quality in long-term care, in A good life in old age? Monitoring and improving quality in long-term care. The Organization for Economic Cooperation and Development [Internet]. 2013 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/a-good-life-in-old-age/regulation-to-improve-quality-in-long-term-care_9789264194564-8-en DOI: /10.1787/9789264194564-8-en

3. European Social Protection Committee. A voluntary European quality framework for social services [Internet]. 2010 Oct 8. [cité 2022 fév 20] Disponible à l'adresse URL suivante: https://childhub.org/sites/default/files/library/attachments/spc_qf_document_spc_2010_10_8_final 1.pdf

4. Nies H, van der VR, Leichsenring K. Quality measurement and improvement in long-term care in Europe, in A good life in old age? [Internet]. 2013 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/a-good-life-in-old-age/quality-measurement-and-improvement-in-long-term-care-in-europe_9789264194564-11-en DOI: 10.1787/9789264194564-en

5. Zigant V, King D. Quality assurance practices in long-term care in Europe: Emerging evidence on care market management. European Commission [Internet]. 2019 July [cité 2022 fév 21]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=22183&langId=en

6. Government of Canada. Long-term facilities-based care [Internet]. 2004 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: canada.ca/en/health-canada/services/home-continuing-care/long-term-facilities-based-care.html

7. Courtin E, Jemiai N, Mossialos E. Mapping support policies for informal carers across the European Union. Health Policy [Internet]. 2014 [cité 2022 fév 8];118(1):84–94. Disponible à l'adresse URL suivante: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0168851014001948

8. Gori C, Fernandez J-L, Wittenberg R, editors. Long-Term Care Reforms in OECD Countries [Internet]. Policy Press; 2015 [cité 2022 fév 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: http://policypress.universitypressscholarship.com/view/10.1332/policypress/9781447305057.001.0001/upso-9781447305057

9. Borrell C, Espelt A, Rodríguez-Sanz M, Navarro V. Politics and health. J Epidemiol Community Health. 2007 Aug;61(8):658–9.

10. Ranci C, Pavolini E. Reforms in long-term care policies in Europe: Investigating institutional change and social impacts [Internet]. New York: Springer; 2013 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.researchgate.net/publication/274511927_Reforms_in_Long-Term_Care_Policies_in_Europe_an_Introduction

11. Esping-Andersen G. The three worlds of welfare capitalism [Internet]. Cambridge: Polity Press; 1990 [cité 2022 fév 21]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://lanekenworthy.files.wordpress.com/2017/03/reading-espingandersen1990pp9to78.pdf

12. Borchorst A. Welfare state regimes, women's interest and the EC in D. Sainsbury (ed) Gendering welfare states London: Sage Publications; 1994. 26- 44p.

13. Dunleavy P, Park A, Taylor R. The UK's Changing Democracy. London: LSE Press; 2018.

14. Dunleavy P, Park A, Taylor R. The UK's Changing Democracy. London: LSE Press; 2018.

15. te Velde H. The emergence of the Netherlands as a 'democratic' country. J Mod Eur Hist [Internet]. 2019 [cité 2022 avr 8];17(2):161–70. Disponible à l'adresse URL suivante: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1611894419835747

16. Dyer SM, Valerie M, Arora N, Ross T, Winsall M, Tilden D, Crotty M. Review of international systems for long-term care of older people. Flinders University, Adelaide, Australia [Internet]. 2019. [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: https://agedcare.royalcommission.gov.au/sites/default/files/2020-01/research-paper-2-review-international-systems-long-term-care.pdf

17. Widding-Havneraas T, Pedersen SH. The role of welfare regimes in the relationship between childhood economic stress and adult health: a multilevel study of 20 European countries. SSM Popul Health. 2020 Dec;12:100674.

18. Ellermann A. Do policy legacies matter? Past and present guest worker recruitment in Germany. Journal of Ethnic and Migration Studies [Internet]. 2015 jui 3 [cité 2022 avr 8];41(8):1235–53. Disponible à l'adresse URL suivante: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1369183X.2014.984667

19. Kingdon JW. Agendas, alternatives, and public policies. 2nd ed. New York: Longman; 2003. 253 p. (Longman classics in political science).

20. Stall NM, Brown KA, Maltsev A, Jones A, Costa AP, Allen V, et al. COVID-19 and Ontario's Long-Term Care Homes [Internet]. Ontario COVID-19 Science Advisory Table; 2021 Jan [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://covid19-sciencetable.ca/sciencebrief/covid-19-and-ontarios-long-term-care-homes-2/

21. Mouritzen P. Demokrati, elite og folk i den danske strukturreform', in Ástgeirsdóttir, K., Engelstad, F. & Simonsen, D. M., eds., Demokrati og engagement. Paradokser i de nordiske demokratier. 2005. 'Copenhagen: Nordic Council of Ministers

22. Bundgaard U, Vrangbæk K. Reform by Coincidence? Explaining the Policy Process of Structural Reform in Denmark. Scandinavian political studies. 2007;30(4):491–520.

23. Dyer SM, Valerie M, Arora N, Ross T, Winsall M, Tilden D, Crotty M. Review of international systems for long-term care of older people. Flinders University, Adelaide, Australia. [Internet] 2019. Disponible à l'adresse URL suivante: https://agedcare.royalcommission.gov.au/sites/default/files/2020-01/research-paper-2-review-intearnational-systems-long-term-care.pdf

24. Fredriksson M. Between Equity and Local Autonomy: A Governance Dilemma in Swedish Healthcare [Internet] [PhD dissertation]. [Uppsala]: Acta Universitatis Upsaliensis; 2012. (Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine). Disponible à l'adresse URL suivante: http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-162605

25. Robertson R, Gregory S, Jabbal J. The social care and health systems of nine countries [Internet]. 2014 [cité 2022 fév 1] The King's Fund. London. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/media/commission-background-paper-social-care-health-system-other-countries.pdf

26. Jongen W. The impact of the long-term care reform in the Netherlands: an accompanying analysis of an 'ongoing' reform [Internet]. Maastricht University; 2017 [cité 2022 fév 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/en/publications/the-impact-of-the-longterm-care-reform-in-the-netherlands(24bf8189-19a8-4209-bd41-5c5b5dbb5b8e).html

27. Ibid.

28. Schmidt AE, Leichsenring K, Staflinger H, Litwin C and Bauer A. The impact of COVID-19 on users and providers of Long-Term Care services in Austria. International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE [Internet].15 mai 2020 [cité 2022 fév 20] Disponible à l'adresse URL suivante: https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/The-COVID-19-Long-Term-Care-situation-in-Austria-15-May.pdf

29. Ibid.

30. Wallner J. Making quality visible. National quality certificate for old age and nursing homes in Austria (NQZ) [Internet]. 2015 sept 15 [cité 2022 Feb 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/OlderPersons/bestpractices/Presentation_Mr.JohannesWallner.pdf

31. Jongen W. The impact of the long-term care reform in the Netherlands: an accompanying analysisof an 'ongoing' reform [Internet]. Maastricht university; 2017 [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/en/publications/the-impact-of-the-longterm-care-reform-in-the-netherlands(24bf8189-19a8-4209-bd41-5c5b5dbb5b8e).html

32. Tolson D, Rolland Y, Andrieu S, Aquino J-P, Beard J, Benetos A, et al. International Association of Gerontology and Geriatrics: A Global Agenda for Clinical Research and Quality of Care in Nursing Homes. Journal of the American Medical Directors Association [Internet]. 2011 [cité 2022 avr 8];12(3):184–9. Disponible à l'adresse URL suivante: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525861010004287

33. Wallner J. Making quality visible. National quality certificate for old age and nursing homes in Austria (NQZ) [Internet]. 2015 sept 15 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/OlderPersons/bestpractices/Presentation_Mr.JohannesWallner.pdf

34. Tolson D, Rolland Y, Andrieu S, Aquino J-P, Beard J, Benetos A, et al. International Association of Gerontology and Geriatrics: A Global Agenda for Clinical Research and Quality of Care in Nursing Homes. Journal of the American Medical Directors Association [Internet]. 2011 [cité 2022 avr 8];12(3):184–9. Disponible à l'adresse URL suivante: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525861010004287

35. Ibid.

36. European Centre for Social Welfare Policy and Research, and others. Measuring Progress: Indicators for care homesVienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research [Internet]. 2010 [cité 2022 fév 20] Disponible à l'adresse URL suivante: https://myhomelife.org.uk/wp-content/uploads/2021/09/EU-Report-on-Quality-Indicators-in-Care-Homes.pdf

37. Tolson D, Rolland Y, Andrieu S, Aquino J-P, Beard J, Benetos A, et al. International Association of Gerontology and Geriatrics: A Global Agenda for Clinical Research and Quality of Care in Nursing Homes. Journal of the American Medical Directors Association [Internet]. 2011 [cité 2022 avr 8];12(3):184–9. Disponible à l'adresse URL suivante: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525861010004287

38. Ibid.

39. NQZ Austria. What does the NQZ stand for [Internet]. [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.nqz-austria.at/das-nqz/

40. Trigg L. Improving the quality of residential care for older people: a study of government approaches in England and Australia [Internet]. 2018 [cité 2022 fév 2]. PhD thesis, London School of Economics and Political Science. Disponible à l'adresse URL suivante: http://etheses.lse.ac.uk/3772/

41. Flood C & Wolfson M. [Zoom seminar, part of 1st Year Thematic: Health Systems Law & Policy] Faculty of Common Law, University of Ottawa. 2022 fév 28.

42. Ibid.

43. Trigg L. Improving the quality of residential care for older people: a study of government approaches in England and Australia [Internet]. 2018 [cité 2022 fév 2]. PhD thesis, London School of Economics and Political Science. Disponible à l'adresse URL suivante: http://etheses.lse.ac.uk/3772/

44. Ibid.

45. Meagher G, Szebehely M. Long-Term Care in Sweden: Trends, Actors, and Consequences. In: Ranci C, Pavolini E, editors. Reforms in Long-Term Care Policies in Europe [Internet]. New York, NY: Springer New York; 2013 [cité 2022 avr 8]. p. 55–78. Disponible à l'adresse URL suivante: http://link.springer.com/10.1007/978-1-4614-4502-9_3

46. Trigg L. Improving the quality of residential care for older people: a study of government approaches in England and Australia [Internet]. 2018 [cité 2022 fév 22]. PhD thesis, London School of Economics and Political Science. Disponible à l'adresse URL suivante: http://etheses.lse.ac.uk/3772/

47. Geron SM. The quality of consumer-directed long-term care. Generations [Internet]. 2000 Fall [cité 2022 mars 1];24(3):66. Disponible à l'adresse URL suivante: https://search-ebscohost-com.myaccess.library.utoronto.ca/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106047526&site=ehost-live

48. World Health Organization. Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies, Kumpunen, Stephanie, Trigg, Lisa & Rodrigues, Ricardo [Internet]. 2014 [cité 2022 fév 1]. Public reporting in health and long-term care to facilitate provider choice. World Health Organization. Regional Office for Europe. Disponible à l'adresse URL suivante: https://apps.who.int/iris/handle/10665/144007

49. Ibid.

50. Geron SM. The quality of consumer-directed long-term care. Generations [Internet]. 2000 Fall [cité 2022 mars 1];24(3):66. Disponible à l'adresse URL suivante: https://search-ebscohost-com.myaccess.library.utoronto.ca/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106047526&site=ehost-live

51. Scheffelaar A. About the client perspective. A participatory study evaluating the quality of long-term care relationships. Doctoral dissertation [Internet]. 2019 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/213922/213922.pdf?sequence=1

52. Trigg L. Improving the quality of residential care for older people: a study of government approaches in England and Australia [Internet]. 2018 [cité 2022 fév 1] PhD thesis, London School of Economics and Political Science. Disponible à l'adresse URL suivante: http://etheses.lse.ac.uk/3772/

53. Francis DO, McPheeters ML, Noud M, Penson DF, Feurer ID. Checklist to operationalize measurement characteristics of patient-reported outcome measures. Syst Rev [Internet]. 2016 [cité 2022 avr 8];5(1):129. Disponible à l'adresse URL suivante: http://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-016-0307-4

54. European Commission. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion., LSE Consulting. Quality assurance practices in long-term care in Europe: emerging evidence on care market management [Internet]. LU: Publications Office; 2019 [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://data.europa.eu/doi/10.2767/167648

55. European Commission. Country Note: The Netherlands - A Good Life in Old Age.OECDnternet] 2013 June [cité 2022 fév 20]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.oecd.org/els/health-systems/Netherlands-OECD-EC-Good-Time-in-Old-Age.pdf

56. Rostgaard T. The COVID-19 Long-Term Care situation in Denmark [Internet]. 2020 May 25 [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/The-COVID-19-Long-Term-Care-situation-in-Denmark-27-May-2020-3.pdf

57. Ibid.

58. Bauer, E. Can the Dutch example help us improve long-term care and manage its costs? Maybe. Forbes [Internet]. 2020 sept 1. [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.forbes.com/sites/ebauer/2020/09/01/can-the-dutch-example-help-us-improve-long-term-care-and-manage-its-costs-maybe/?sh=301088bb76d5

59. European Union. A good life in old age?: monitoring and improving quality in long-term care. Paris: OECD Publishing; 2013.

60. European Commission. Country Note: The Netherlands - A Good Life in Old Age.OECD [Internet]. 2013 June [cité 2022 fév 20]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.oecd.org/els/health-systems/Netherlands-OECD-EC-Good-Time-in-Old-Age.pdf

61. European Commission. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion. Long-term care report: trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume I. [Internet]. LU: Publications Office; 2021 [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://data.europa.eu/doi/10.2767/677726

62. Kelders Y, and de Vaan K. ESPN thematic report on challenges in long-term care: Netherlands. European Commission, Brussels [Internet]. 2018 [cité 2022 fév 2] Disponible à l'adresse URL suivante: https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=19861&langId=en

63. Szebehely M. The impact of COVID-19 on long-term care in Sweden [Internet]. LTCcovid.org, Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE [Internet]. 2020 juillet 22 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/07/The-COVID-19-Long-Term-Care-situation-in-Sweden-22-July-2020-1.pdf

64. Flood C, Thomas B. Forging a pathway to national standards in long-term care [Internet]. 2021, juillet 5 [cité 2022 fév 20] Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.federalretirees.ca/en/news-views/news-listing/september/forging-a-pathway-to-national-standards-in-long-term-care

65. Picard, A. A prescription for fixing elder care? Australia has already written the scripts [Internet]. Globe and Mail. 2021 mars 30 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.theglobeandmail.com/opinion/article-a-prescription-for-fixing-elder-care-australia-has-already-written-the/

66. Royal Commission into Aged Care Quality and Safety. Final Report: Care, Dignity and Respect [Internet]. 2021 mars [cité 2022 fév 2]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://agedcare.royalcommission.gov.au/sites/default/files/2021-03/final-report-executive-summary.pdf

67. Ibid.

68 Billings J, and Holdsworth J. Care Quality Commission (CQC) – the independent regulator of all health and adult social care in England [Internet]. INTERLINKS [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareQualityCommission_CQC_TheIndependentRegulatorOfAllHealthAndAdultSocialCareInEngland

69. The King's Fund. Are we expecting too much from the Care Quality Commission? [Internet]. 2012 avril 5 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.kingsfund.org.uk/blog/2012/04/are-we-expecting-too-much-care-quality-commission

70. BBC Radio 4. Abortion clinic checks 'had considerable impact' on CQC [Internet]. 2012 avril 05 [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: http://news.bbc.co.uk/today/hi/today/newsid_9711000/9711222.stm

71. Royal Commission into Aged Care Quality and Safety. Final Report: Care, Dignity and Respect [Internet]. 2021 mars [cité 2022 fév 20]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://agedcare.royalcommission.gov.au/sites/default/files/2021-03/final-report-executive-summary.pdf

72. Castro-Avila A, Bloor K, Thompson C. The effect of external inspections on safety in acute hospitals in the National Health Service in England: A controlled interrupted time-series analysis. J Health Serv Res Policy [Internet]. 2019 [cité 2022 avr 8];24(3):182–90. Disponible à l'adresse URL suivante: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1355819619837288

73. Tulloch JSP, Green R, Tunnah C, Coffey E, Ashton M, Ghebrehewet S. COVID-19 outbreaks in care homes during the first wave: are Care Quality Commission ratings a good predictor of at-risk

homes? Journal of Hospital Infection [Internet]. 2021 [cité 2022 avr 8];111:96–101. Disponible à l'adresse URL suivante: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0195670121000086

74. Country Note: United Kingdom - A Good Life in Old Age.OECD/European Commission. [Internet] 2013 juin [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.oecd.org/els/health-systems/UnitedKingdom-OECD-EC-Good-Time-in-Old-Age.pdf

75. Ibid.

76. Braithwaite J, Makkai T, Braithwaite V. Regulating Aged Care [Internet]. Edward Elgar Publishing; 2007 [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: http://www.elgaronline.com/view/9781847200013.xml

77. Silver-Greenberg J, Gebeloff R. Maggots, rape and yet five stars: How US ratings of nursing homes mislead the public. The New York Times [Internet]. 2021 août 4 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.nytimes.com/2021/03/13/business/nursing-homes-ratings-medicare-covid.html

78. Integra Med Analytics. Underreporting in nursing home quality measures [Internet]. 2020 août 25 [cité 2022 fév 2]. Disponible à l'adresse URL suivante: Underreporting in Nursing Home Quality Measures (nursinghomereporting.com)

79. World Health Organization. Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies [Internet]. 2014 [cité 2022 fév 1]. Public reporting in health and long-term care to facilitate provider choice. World Health Organization. Regional Office for Europe. Disponible à l'adresse URL suivante: https://apps.who.int/iris/handle/10665/144007

80. Commission for Social Care Inspection (CSCI). Commission for Social Care Inspection Annual Report and Accounts 2008-09 [Internet]. 2009 [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250486/0664.pdf

81. Rodrigues R, Trigg L, Schmidt AE, Leichsenring K. The public gets what the public wants: Experiences of public reporting in long-term care in Europe. Health Policy [Internet]. 2014 [cité 2022 avr 8];116(1):84–94. Disponible à l'adresse URL suivante: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0168851014000049

82. Castle NG. Consumers' Use of Internet-Based Nursing Home Report Cards. The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety [Internet]. 2009 [cité 2022 avr 8];35(6):316–23. Disponible à l'adresse URL suivante: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S155372500935045X

83. Kelders Y, and de Vaan K. ESPN thematic report on challenges in long-term care: Netherlands. European Commission, Brussels. 2018.

84. Flood C & Wolfson M. Zoom seminar, part of 1st Year Thematic: Health Systems Law & Policy, Faculty of Common Law, University of Ottawa. 2022 février 28.

85. Greve B. Long-term care for the elderly in Europe: development and prospects. Abingdon, Oxon: Routledge; 2017.

86. Gobet P, Emilsson T. Integration as 'Boundary Redefinition Process.' In: Leichsenring K, Billings J, Nies H, editors. Long-Term Care in Europe [Internet]. London: Palgrave Macmillan UK; 2013 [cité 2022 avr 8]. p. 118–39. Disponible à l'adresse URL suivante: http://link.springer.com/10.1057/9781137032348_6

87. Jongen W. The impact of the long-term care reform in the Netherlands: an accompanying analysis of an 'ongoing' reform [Internet]. Maastricht University; 2017 [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/en/publications/the-impact-of-the-longterm-care-reform-in-the-netherlands(24bf8189-19a8-4209-bd41-5c5b5dbb5b8e).html

88. Kroneman M, Boerma W, van den Berg M, Groenewegen P, de Jong J, van Ginneken E. Netherlands: Health System Review. Health Syst Transit. 2016 Mar;18(2):1–240.

89. Framework for countries to achieve an integrated continuum of long-term care. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

90. Ibid.

91. Ibid.

92. European Union. A good life in old age: monitoring and improving quality in long-term care. Paris: OECD Publishing; 2013.

93. Maarse H. The experience of searching long-term care for the elderly: client choice in long-term care in the Netherlands. European Cross Border Care Collaborations (EUCBCC) Project Report [Internet]. 2013 [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.maastrichtuniversity.nl/sites/default/files/maarse._the_experience_of_searching_long-term_care_for_the_elderly.pdf

94. Ibid.

95. Jongen W. The impact of the long-term care reform in the Netherlands: an accompanying analysis of an 'ongoing' reform [Internet]. Maastricht University; 2017 [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/en/publications/the-impact-of-the-longterm-care-reform-in-the-netherlands(24bf8189-19a8-4209-bd41-5c5b5dbb5b8e).html

96. Ibid.

97. Jongen W. The impact of the long-term care reform in the Netherlands: an accompanying analysis of an 'ongoing' reform [Internet]. Maastricht University; 2017 [cité 2022 avr 8]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/en/publications/the-impact-of-the-longterm-care-reform-in-the-netherlands(24bf8189-19a8-4209-bd41-5c5b5dbb5b8e).html

98. Kümpers S et al. Prevention and rehabilitation for older people within Long-term Care in seven European countries -overarching topics and the meaning of social participation. International journal of integrated care [Internet]. 2013 [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

99. Ibid.

100. MacCourt P. Supporting mental health and well-being in community residential care settings. Canadian Standards Association [Internet]. 2021. [cité 2022 fév 20] Disponible à l'adresse URL

suivante: https://www.csagroup.org/article/research/supporting-mental-health-and-well-being-in-community-residential-care-settings

101. Hsu, A. Will 2002 be the dawn of a new era for long-term care in Canada? Yes, with federal leadership. The Hill Times [Internet]. 2022 fév 7 [cité 2022 fév 1]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.hilltimes.com/2022/02/07/will-2022-be-the-dawn-of-a-new-era-for-long-term-care-in-canada-yes-with-federal-leadership/341996

102. Flood C & Thomas B. Forging a pathway to national standards in long-term care [Internet]. 2021 juillet 5 [cité 2022 fév 1]. National Association of Federal Retirees [Internet]. Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.federalretirees.ca/en/news-views/news-listing/september/forging-a-pathway-to-national-standards-in-long-term-care

103. Ibid.

104. Tuohy C. A new federal framework for long-term care in Canada. IRPP Policy Options [Internet]. 2020 août 20 [cité 2022 fév 1] Disponible à l'adresse URL suivante: https://policyoptions.irpp.org/magazines/august-2020/a-new-federal-framework-for-long-term-care-in-canada/

105. Government of Canada. Long-term facilities-based care [Internet]. 2004 [cité 2022 fév 22] Disponible à l'adresse URL suivante: https://www.canada.ca/en/health-canada/services/home-continuing-care/long-term-facilities-based-care.html