

Le développement des services de soins hospitaliers à domicile

Expériences australienne, canadienne et britannique

Karine Chevreul

Laure Com-Ruelle

Fabienne Midy

Valérie Paris

Biblio n° 1610 Novembre 2005

Les noms d'auteurs apparaissent par ordre alphabétique

Toute reproduction de textes ou tableaux est autorisée sous réserve de l'indication de la source et de l'auteur.
En cas de reproduction du texte intégral ou de plus de 10 pages, le Directeur de l'IRDES devra être informé préalablement.

I.S.B.N. : 2-87812-331-X

Remerciements

Les auteurs de ce rapport remercient :

Marc Perronnin et Yann Bourgueil pour leur relecture ainsi que Khadidja Ben Larbi pour la réalisation de la mise en page.

Avertissement

Il est essentiel de garder présent à l'esprit que ce travail repose essentiellement sur les ressources écrites disponibles au moment de l'étude. Il ne peut prétendre donner une image exhaustive de la réalité des Services de soins hospitaliers à domicile dans les pays étudiés et ne peut par essence présenter que ce qui a été décrit et/ou analysé par ailleurs. La nature des sources d'information disponibles n'est d'ailleurs pas sans incidence sur l'image que nous pouvons nous faire du développement et du fonctionnement des services de soins à domicile. Selon que les écrits émanent des gouvernements, d'institutions offrant ces services ou de chercheurs ayant analysé leur fonctionnement, la vision de la réalité peut être différente et il est important d'en tenir compte dans l'analyse de l'information recueillie. De fait, l'abondance et la nature de l'information étaient très différentes dans les trois pays étudiés et nous avons tenté d'en tenir compte pour présenter ces expériences. Enfin, cette revue de littérature s'est achevée fin 2003 et sauf exception, les données recueillies n'ont reçu aucune mise à jour depuis cet état des lieux.

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 9 |
| 1. Définition des services de soins hospitaliers à domicile | 13 |
| 2. Les services de soins hospitaliers à domicile en Australie | 17 |
| 2.1. Généralités sur le système de santé australien | 19 |
| 2.1.1. Répartition des responsabilités dans le système de santé..... | 19 |
| 2.1.2. Financement du système de santé..... | 19 |
| Répartition du financement et contrôle des dépenses de santé | 20 |
| 2.1.3. Offre de soins ambulatoires, rémunération des professionnels | 21 |
| 2.1.4. Offre de soins hospitaliers | 21 |
| 2.2. Organisation des services de soins hospitaliers à domicile en Australie | 23 |
| 2.2.1. Diversité de l'organisation des services de soins hospitaliers à domicile | 23 |
| 2.2.2. Importance et développement de l'offre et de l'utilisation des SHAD | 26 |
| 2.2.3. Freins et incitations au développement | 30 |
| 3. Les services de soins hospitaliers à domicile au Canada | 35 |
| 3.1. Généralités sur le système de santé canadien | 37 |
| 3.1.1. Répartition des responsabilités dans le système de santé | 37 |
| 3.1.2. Financement du système de santé | 38 |
| 3.1.3. Offre de soins ambulatoire, rémunération des professionnels | 39 |
| 3.1.4. Offre de soins hospitalière | 40 |
| 3.2. Organisation des services de soins à domicile au Canada | 41 |
| 3.2.1. Définition des soins à domicile | 41 |
| 3.2.2. Diversité de l'organisation des services de soins à domicile | 43 |
| 3.2.3. Importance de l'offre et de l'utilisation | 52 |
| 3.2.4. Freins et incitations au développement | 54 |
| 4. Les services de soins hospitaliers à domicile au Royaume-Uni | 57 |
| 4.1. Généralités sur le système de santé britannique | 59 |
| 4.1.1. Répartition des responsabilités dans le système de santé | 60 |
| 4.1.2. Financement du système de soins et de ses différentes composantes | 60 |
| 4.1.3. Offre de soins ambulatoire, rémunération des professionnels | 62 |
| 4.1.4. Offre de soins hospitalière | 62 |
| 4.2. Organisation des services de soins à domicile au Royaume-Uni | 65 |
| 4.2.1. Définition de l'hospitalisation à domicile et des soins intermédiaires | 65 |
| 4.2.1.1. Qu' appelle-t-on " hospitalisation à domicile " ? | 65 |
| 4.2.1.2. Qu'appelle-t-on " soins intermédiaires " ? | 65 |
| 4.2.2. Diversité de l'organisation des services de soins hospitaliers à domicile | 66 |
| 4.2.3. Importance de l'offre et de l'utilisation | 69 |
| 4.2.4. Freins et incitations au développement | 69 |
| 5. Prise en charge du cancer à domicile dans les trois pays | 73 |
| 5.1. Prise en charge du cancer à domicile en Australie | 75 |
| 5.1.1. Chimiothérapie et services de SHAD en Australie | 75 |
| 5.1.2. Soins palliatifs en Australie | 76 |
| 5.2. Prise en charge du cancer à domicile au Canada | 81 |
| 5.2.1. Chimiothérapie au Canada | 81 |
| 5.2.2. Soins palliatifs au Canada | 83 |

| | |
|--|------------|
| 5.3. Prise en charge du cancer à domicile au Royaume-Uni | 86 |
| 5.3.1. Chimiothérapie au Royaume-Uni | 86 |
| 5.3.2. Soins palliatifs au Royaume-Uni | 90 |
| Synthèse | 93 |
| Définition des services de soins hospitaliers à domicile : substitution, nature des soins et coordination | 96 |
| Des niveaux d'information très variables, reflets du niveau de développement | 96 |
| La nature des soins prodigués en SHAD est liée aux caractéristiques de la pression exercée sur l'offre hospitalière | 97 |
| L'Australie affiche une forte volonté politique de développer des SHAD | 98 |
| Les modalités de financement des SHAD sont le facteur essentiel de réussite | 99 |
| La coordination intersectorielle de la prise en charge et du financement est primordiale | 100 |
| L'ancrage institutionnel n'est pas neutre du point de vue de l'acceptabilité des programmes | 100 |
| Conclusion | 101 |
| Bibliographie | 103 |
| Annexe : Repères sur l'HAD en France | 109 |
| Liste des tableaux et graphiques | 131 |

Introduction

Introduction

Depuis une vingtaine d'années, on assiste en France au développement de modes de prise en charge qui permettent d'offrir une alternative à l'hospitalisation (chirurgie ambulatoire, hospitalisation de jour, hospitalisation à domicile, etc.)¹.

La revue de la littérature proposée ici s'appuie sur des exemples étrangers². Elle est réalisée dans la perspective d'une réflexion sur l'opportunité de continuer à développer ces modes alternatifs de prise en charge et sur l'orientation à leur donner, ce qui implique un questionnement sur le contexte sanitaire et social dans lequel ils s'intègrent et sur les objectifs auxquels ils doivent répondre.

Initialement, le point d'entrée de ce travail devait être l'ensemble des structures offrant une alternative à l'hospitalisation au sens de l'article R.712-2-1 du Code de la Santé publique, à savoir les structures d'hospitalisation à temps partiel de jour ou de nuit, les structures pratiquant l'anesthésie ou la chirurgie ambulatoires et les structures d'hospitalisation à domicile. Il s'agissait de comprendre comment d'autres pays avaient pu mettre en place une façon alternative de pratiquer des actes hospitaliers.

Cet axe hospitalier se justifie dans le contexte français. Dans un rapport de 2002, la Cour des Comptes, au chapitre traitant des activités hospitalières en relation avec les soins ambulatoires, faisait la synthèse suivante :

" Le développement actuel des structures alternatives à l'hospitalisation n'apparaît pas à la mesure des enjeux qui s'y attachent, qu'il s'agisse de l'amélioration de la qualité des soins et de leur meilleure articulation avec la médecine de ville, ou de l'économie vraisemblablement engendrée par ces pratiques. L'estimation des gains financiers, aujourd'hui davantage présumée qu'établie, doit être affinée par d'importantes études devant être prochainement publiées³.

Leur potentiel de développement est pourtant important, notamment en chirurgie ambulatoire, et singulièrement dans le secteur public, qui accuse un net retard par rapport au secteur privé.

-
1. Des repères sur la situation française de l'hospitalisation à domicile dite HAD sont présentés en annexe.
 2. Elle est complétée par une revue de littérature sur les évaluations médico-économiques élargie à d'autres pays : Midi F., à paraître.

La faiblesse du nombre de places autorisées dans les hôpitaux publics ne reflète d'ailleurs que partiellement l'activité ambulatoire réelle. Le développement de l'hospitalisation partielle continue de se heurter à des freins culturels et organisationnels.

Alors que le Gouvernement s'est engagé à doubler les capacités en hospitalisation à domicile d'ici à 2004 (c'est-à-dire de passer de 4 000 à 8 000 places installées), aucune mesure concrète n'a été mise en œuvre à ce jour pour tenir cet objectif⁴."

Les alternatives à l'hospitalisation classique réalisées sur le lieu de l'hôpital sont aujourd'hui plutôt bien codifiées, notamment la chirurgie ambulatoire et l'hospitalisation de jour, recouvrant des champs parfaitement définis. A l'inverse, les alternatives développées hors de l'hôpital ne bénéficient pas de cette clarté essentielle à une réflexion plus avancée sur l'opportunité et les modalités de leur développement.

Ainsi, l'étude de la littérature que nous proposons porte exclusivement sur les services de soins hospitaliers à domicile (SHAD). Dans le premier chapitre de ce travail, nous précisons plus en détail ce que le terme de SHAD recouvre.

Les trois chapitres suivants présentent la conception de l'hospitalisation à domicile telle que développée dans trois pays : l'Australie, le Canada et le Royaume-Uni.

Le premier pays que nous décrivons, l'Australie, adopte une perspective sensiblement identique à la perspective française, à savoir la recherche d'alternatives pour la pratique de certains actes hospitaliers. L'analyse des expériences australiennes, principalement celles menées dans l'état de Victoria, nous permet de voir comment, avec la même problématique de départ, les choses peuvent se mettre en place selon des modalités complètement différentes.

-
3. Depuis, concernant l'hospitalisation à domicile, une étude concernant le coût de l'HAD a été publiée par l'IRDES (cf. " Evaluation du coût de la prise en charge globale en hospitalisation à domicile ", Aligon A. et al., rapport IRDES 2003 et synthèse publiée dans Questions d'économie de la santé n° 67 et www.irdes.fr) : elle évalue le coût de prise en charge et fait le point sur les freins et moteurs au développement de l'HAD en France.
 4. Depuis la publication de ce rapport, de nouvelles décisions législatives ont été prises (cf. annexe).

Les deux pays que nous analysons ensuite, le Canada et le Royaume-Uni, ont développé la réflexion de l'hospitalisation à domicile selon une autre problématique, à savoir l'offre de soins et services nécessaires au patient au meilleur endroit et au meilleur moment. La question des actes hospitaliers, centrale dans le cas de la France et de l'Australie, devient secondaire. La question primordiale à résoudre est celle des séjours qui se déroulent à l'hôpital sans que cela ne soit justifié sur le plan clinique. Si la problématique est différente, l'analyse du développement des programmes mis en place dans ce contexte apporte un éclairage pertinent sur la question du développement de l'hospitalisation à domicile.

Dans une dernière partie, nous abordons plus précisément les expérimentations de prise en charge non hospitalière du patient en chimiothérapie ou en soins palliatifs dans chacun des pays analysés.

Le document se conclut par une synthèse.

1. Définition des services de soins hospitaliers à domicile

1. Définition des services de soins hospitaliers à domicile

L'hospitalisation à domicile, telle que nous la connaissons en France, n'est qu'un modèle d'organisation parmi d'autres, permettant de délivrer des soins médicaux sur le lieu de vie du patient alors que, sans ce service, les soins seraient pris en charge à l'hôpital.

Il est donc indispensable de définir, en préambule, le champ couvert par cette revue de la littérature, à savoir les services de soins hospitaliers à domicile.

La définition des services de soins hospitaliers à domicile (SSHAD) que nous proposons et sur laquelle nous allons nous baser tout au long de cette étude est la suivante :

les services de soins hospitaliers à domicile (SSHAD) prennent en charge le patient sur son lieu de vie et offrent des soins qui, en l'absence de tels services, nécessiteraient une hospitalisation.

Ces services peuvent intervenir comme substitut total (admission évitée) ou partiel (sortie anticipée ou entrée retardée) à l'hospitalisation.

Ils peuvent offrir une large gamme de soins hospitaliers à domicile (SHAD) : soins médicaux ponctuels répondant à des situations cliniques aiguës, soins continus en cas de pathologie chronique, soins palliatifs, soins de rééducation ou de réadaptation fonctionnelle, voire du long séjour à domicile pour personnes âgées, tous ces soins étant identiques à ceux délivrés à l'hôpital.

Les interventions concernées impliquent obligatoirement la participation de professionnels de santé (médecins, infirmiers, professionnels paramédicaux) dans la prise en charge du patient ; ces soins sont nécessairement coordonnés.

Cette définition met en avant les notions de substitution, de nature des soins et de coordination.

La notion de substitution à l'hospitalisation est au cœur de cette définition, mais elle peut se décliner sous des formes diverses. Par exemple, les soins peuvent se substituer à une hospitalisation traditionnelle ou à une hospitalisation de jour. De plus, la substitution peut intervenir à des moments différents de l'hospitalisation : en amont de l'admission, auquel cas elle évite totalement l'hospitalisation, ou du moins la retarde largement, ou lorsque le patient est déjà hospitalisé,

ce qui permet sa sortie anticipée. Ces deux alternatives n'impliquent pas les mêmes processus d'adressage du patient au SSHAD : dans le premier cas, les SHAD sont prescrits par le médecin traitant du patient ou par un service de consultation hospitalière (consultation externe ou service des urgences) ; dans le second cas, ils sont prescrits par le médecin hospitalier ou l'équipe hospitalière du service dans lequel le patient est pris en charge. La notion de substitution à des soins hospitaliers fait allusion à l'intensité et/ou à la technicité des soins. Enfin, ces derniers sont délivrés sur le lieu de vie du patient, qui peut être son domicile ou celui d'un membre de son entourage dans un environnement géographique proche du SSHAD, ou une structure d'hébergement collective.

Le champ couvert par le service est bien celui du soin médical, caractérisé par la participation de professionnels de santé au SSHAD. Cependant, d'autres catégories de professionnels participent au processus afin d'assurer une prise en charge globale du patient : il en est ainsi des assistants sociaux qui préparent sur le plan social et suivent la prise en charge à domicile, ou des professionnels de l'aide à domicile qui doivent parfois intervenir à l'occasion de l'épisode de soins ou de façon plus constante, et sans les interventions desquels les patients seraient retenus en hospitalisation classique.

La notion de coordination des soins est alors essentielle, différenciant les SHAD des soins ambulatoires classiques. Elle va de pair, non seulement avec la lourdeur et/ou la complexité des soins, mais aussi avec la multiplicité des intervenants. Elle est d'autant plus nécessaire que le malade est gravement atteint ou lourdement handicapé, lui-même ou sa famille étant ainsi soulagés d'une organisation souvent complexe.

Au-delà de ces trois notions constantes dans tout service de SHAD, les différents types de soins prodigués sont variables. Si ces soins se doivent tous d'être les mêmes que ceux délivrés en hospitalisation, leur périmètre peut être différent d'une expérience à l'autre, d'un pays à l'autre et également d'une période à l'autre.

Par exemple, le champ de l'hospitalisation à domicile (HAD) en France était initialement, dans les années 70, limité aux soins médicaux aigus consécutifs à une hospitalisation minimale de dix jours. L'objectif du système hospitalier de toujours réduire les durées de séjour, les progrès

thérapeutiques et techniques permettant la réalisation de nouveaux soins hors des murs de l'hôpital, ont permis d'élargir le champ de l'externalisation à des soins non-aigus, en particulier, les soins de rééducation et de réadaptation fonctionnelle et les soins destinés à des patients chroniques lourds, et porte spécifiquement sur le cancer et les maladies neurologiques. La circulaire HAD de mai 2000 illustre cette évolution en redéfinissant le champ de l'hospitalisation à domicile. Elle couvre à présent les soins ponctuels (soins prescrits pour une durée déterminée au départ), les soins continus (leur durée est indéterminée à l'origine et peut aller jusqu'au stade terminal : soins palliatifs), ainsi que les soins de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Une nouvelle circulaire du 4 février 2004 élargit le champ et précise le cahier des charges pour les secteurs de la périnatalité, la pédiatrie et la psychiatrie ; elle sera complétée prochainement par une circulaire sur les personnes âgées, les soins de suite et les soins palliatifs.

De façon générale, dès que l'on quitte le contexte historique, géographique et législatif français, les services de soins hospitaliers à domicile ne se présentent pas comme un ensemble homogène. La configuration des services de SHAD apparaît extrêmement contextuelle.

2. Les services de soins hospitaliers à domicile en Australie

2. Les services de soins hospitaliers à domicile en Australie

Dix-neuf millions de personnes vivent en Australie. Soixante-cinq pour cent vivent dans les villes principales. La majeure partie du continent est inhabitée et l'accès aux soins des populations en zone rurale est un problème important.

Carte 1
Découpage de l'état fédéral australien
en 6 états et 2 territoires



Source: www.odci.gov/cia/publications/factbook.

Cet état fédéral regroupe 6 états et 2 territoires (Territoire du Nord, Queensland, Nouvelle-Galles du Sud, Territoire de la capitale australienne, Victoria, Tasmanie, Australie-Méridionale, Australie-Occidentale). Ainsi, l'administration publique partage les responsabilités à trois niveaux : national, territorial (états/territoires) et local. Cette répartition se retrouve au niveau de la gestion du système de soins.

2.1. Généralités sur le système de santé australien

2.1.1. Répartition des responsabilités dans le système de santé

Au niveau national, le Commonwealth⁵ gère le budget de la santé issu des impôts généraux, légifère sur le fonctionnement du système et fixe les orientations politiques. Les états et territoires sont responsables du financement et de l'organi-

sation des services de santé. Ils ont pour devoir d'organiser les soins hospitaliers publics, les soins de santé mentale, de santé dentaire, les soins de suite et de réhabilitation, la promotion de la santé... À ces fins, ils reçoivent des budgets du Commonwealth, mais ils utilisent également une part des impôts prélevés localement. De façon générale, une grande part de leur budget, en moyenne 40 %, est destinée aux dépenses de santé, ce qui fait du débat autour de la santé un enjeu politique important.

2.1.2. Financement du système de santé

Tout australien bénéficie de l'Assurance nationale de santé et peut, en complément, souscrire à une assurance privée.

L'assurance nationale de santé

Medicare est un système assurantiel qui couvre l'ensemble de la population depuis 1984. Il est principalement financé par les impôts généraux prélevés par le Commonwealth et constitué de trois programmes couvrant respectivement les

5. Le Commonwealth australien comprend l'Australie proprement dite, l'île de Tasmanie et les Territoires extérieurs (Îles Christmas, Îles Cocos, Île de Norfolk, Antarctique australien).

dépenses hospitalières publiques (*Australian Health Care Agreement*), les dépenses de certains services de santé privés (*Medicare Benefit Scheme - MBS*) et les produits pharmaceutiques (*Pharmaceutical Benefit Scheme - PBS*).

L'*Australian Health Care Agreement* garantit à tout résident australien l'accès gratuit aux soins hospitaliers en tant que patient public (cf. § 2.1.4).

Le *Medicare Benefit Scheme* (MBS) couvre les honoraires de soins de certains professionnels de santé :

- Il prend en charge 75 % des frais de soins médicaux privés délivrés en hôpital public et en structure hospitalière privée ;
- Les soins de ville, presque exclusivement distribués par des professionnels libéraux payés à l'acte, lorsqu'ils sont pris en charge (médecins essentiellement), sont financés à hauteur de 85 % des honoraires conventionnels. Cependant, certains recours à des professionnels de santé ne sont pas pris en charge : c'est le cas pour les soins dentaires, l'optique, les prothèses auditives, les soins infirmiers libéraux, la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, les soins de pédicure-podologue, les services de psychologues, pour les transports d'ambulanciers et, enfin, pour les services médicaux dont la nécessité clinique n'est pas avérée telle que la chirurgie esthétique.

Le *Pharmaceutical Benefit Scheme* (PBS) prend en charge une partie des dépenses de pharmacie. Les médicaments couverts doivent être inscrits sur une liste agréée par le PBS. Cette dernière inclut environ trois-quarts des médicaments dispensés par les pharmacies de ville.

Les assurances privées

Les assurances privées couvrent les frais d'hospitalisation restant à la charge des patients qui choisissent d'être hospitalisés en secteur privé (dans un lit privé en hôpital public ou dans tout lit d'hôpital privé), soit les frais correspondant au ticket modérateur⁶. Elles ont l'obligation de couvrir les services inscrits par le gouvernement fédéral sur les *hospital minimum fund tables*.

Dans le secteur ambulatoire, elles peuvent couvrir les tickets modérateurs des soins assurés

6. Elles ne couvrent que les tickets modérateurs pour les prestations des médecins privés puisque 75 % sont pris en charge par le MBS.

par *Medicare* et assurer certains des services ambulatoires non couverts par *Medicare*, notamment les soins paramédicaux. Certaines assurances peuvent également couvrir des services qui ne sont pas directement des services de santé tels que les services funéraires (*Australian institute of health and welfare, 2002*).

Le gouvernement national, soucieux d'augmenter le choix des patients en matière de soins privés, tout en améliorant ou, au moins, en préservant l'équité d'accès aux soins, sans accélération de la dépense publique de santé, a mis en place plusieurs mesures pour inciter la population à souscrire un contrat d'assurance privée⁷. Suite à ces dernières, en juin 2002, 44 % de la population (8,7 millions) sont couverts par un contrat d'assurance privée hospitalier (*Department of health and ageing, 2003*).

En 2000, les assurances privées dépensent 12,5 % de leur dépense de santé en faveur des soins dentaires et 48,3 % en faveur de l'hôpital. Elles financent approximativement 60 à 65 % de l'activité des hôpitaux privés.

Répartition du financement et contrôle des dépenses de santé

La dépense publique de santé, Commonwealth et états/territoires confondus, représente 68,6 % de la dépense totale de santé en 2001, soit 66,6 millions de dollars australiens (46,3 % financés par le Commonwealth et 22,3 % par les états/territoires). La participation des assurances privées s'élève à 7,4 % et celle des ménages à 18,6 %. Les 5,4 % restant viennent de diverses autres sources (assurances automobiles, assurances professionnelles, financements privés d'investissements en capital...).

En 2001, l'Australie dépense 9,3 % de son PIB en faveur de la santé. Cette proportion de la richesse nationale dévolue à la santé connaît une augmentation lente et constante correspondant à une croissance de 4,3 % par an en volume entre 1984 et 2000 (3,9 % par an entre 1991-92 et 2001-02 à prix constant). La dépense de santé en valeur relative *per capita* a connu une évolution similaire (+3,4 % à prix constant), elle s'élève en 2001 à 3 397 AUS\$ (soit 2 554 US\$ PPA⁸).

7. Depuis la réforme de 1984 qui a généralisé le système d'assurance maladie nationale universelle, le taux de souscription à une assurance de santé privée avait très fortement diminué (de 50 % de la population en 1984 à 30 % en 1998).

Comme dans la plupart des pays développés, des mesures de contrôle des dépenses ont été instaurées pendant ces trois dernières décennies. Elles ont surtout concerné l'offre et ont mis l'accent sur la mise en place d'incitations financières, l'incitation à la micro-efficacité, l'introduction de mécanismes de marché avec la séparation des financeurs et des producteurs, le développement du secteur privé, un changement culturel dans le statut du patient qui, de plus en plus, doit être considéré comme un consommateur.

Il n'existe pas d'enveloppe budgétaire définie pour chaque secteur de dépense ou pour chaque programme de financement par le Commonwealth. Seul le budget alloué au secteur public hospitalier à travers le *Health Care Agreement* est plafonné et défini de façon quinquennale. L'augmentation progressive des copaiements à la charge des patients est la principale mesure ou réponse prise devant l'augmentation des dépenses relatives au médicament.

2.1.3. Offre de soins ambulatoires, rémunération des professionnels

Le secteur ambulatoire australien est libéral avec paiement à l'acte. Toutes les professions de santé y sont représentées.

Le patient a le libre choix de son médecin généraliste. Il est en général le premier point de contact dans le système, sert de *gatekeeper* et peut diriger les patients vers des spécialistes de ville, d'autres professionnels de santé, vers l'hôpital ou des centres de soins communautaires. Ce rôle de *gatekeeper* a pris une signification plus importante depuis que *Medicare* prend mieux en charge les honoraires de consultations des spécialistes lorsque celles-ci font suite à un adressage par un médecin généraliste.

Les médecins généralistes représentent environ la moitié des médecins dont la densité globale s'élève à 2,4 pour 1000 habitants. Ils sont en grande majorité organisés en cabinets de groupe. Peu de médecins sont salariés du Commonwealth, de l'état/territoire ou de l'autorité locale où ils exercent.

Les médecins spécialistes peuvent consulter dans des cabinets de ville, en consultation externe des hôpitaux privés ou travailler en établissement hospitalier. Quel que soit leur statut, ils ont l'obligation de garder une pratique hospitalière.

La profession infirmière dispense une grande partie des soins primaires dans les cabinets des médecins généralistes, dans les centres de santé communautaires... Parmi les actions qui y sont couramment entreprises, on trouve : les bilans de santé, les vaccinations, les bilans de fonction reproductive (frottis vaginaux par exemple), le conseil en santé... Un droit de prescription d'un nombre limité de médicaments soumis à prescription lui a été octroyé. Les actes infirmiers prodigués en libéral (pour soins à domicile par exemple) ne sont pas pris en charge par *Medicare* mais peuvent l'être par des contrats d'assurances privées. Pour une densité globale infirmière de 10,7 infirmiers pour 1 000 habitants, 53 % exercent dans le secteur des soins primaires ou en hôpitaux privés et 47 % sont employés dans les hôpitaux publics.

Toutes les autres professions paramédicales peuvent exercer en ambulatoire. Ces professionnels sont le plus souvent installés en libéral. Les consultations de certains d'entre eux ne sont pas couvertes par *Medicare* mais peuvent aussi l'être par des contrats d'assurances privées.

Il existe des centres de santé communautaires financés par les états/territoires. Certains d'entre eux sont multidisciplinaires et offrent des services à la fois sanitaires et sociaux.

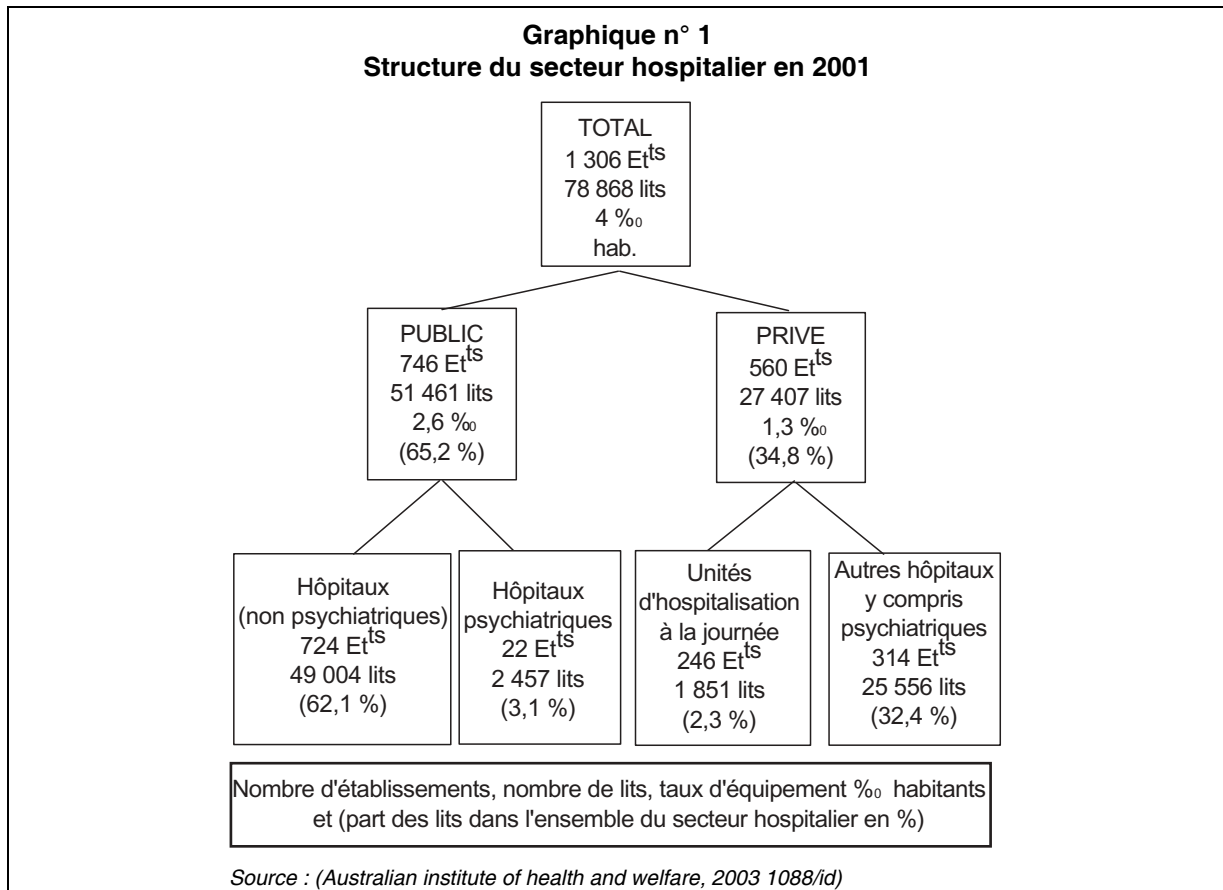
2.1.4. Offre de soins hospitaliers

Les soins hospitaliers aigus sont délivrés par les établissements publics et privés. Les patients ont accès à l'hôpital public par l'intermédiaire de leur médecin généraliste, ou *via* les urgences où ils peuvent se présenter de leur propre initiative. Les Australiens peuvent également choisir d'être admis en tant que patient privé à l'hôpital public (ils ont alors un choix élargi du médecin, un confort de chambre supérieur) ou d'être soignés en hôpital privé.

Les soins de long séjour sont dispensés par le secteur privé et par le milieu associatif.

En 2001, le taux d'équipement du secteur hospitalier de soins aigus australien est de 4 lits d'hôpital pour 1000 habitants. Il tombe à 3,9 si l'on exclut les lits d'unités d'hospitalisation de jour. En comparaison de ce dernier chiffre, la France dispose de 4,2 lits et places des soins aigus pour 1 000 habitants répartis sur une superficie 14 fois moins importante.

8. PPA : Parité de pouvoir d'achat



Il existe une importante variation géographique de la densité de lits entre les zones urbaines et rurales et entre états/territoires. Elle s'étend de 3,3 lits pour 1 000 habitants dans le territoire de Canberra à 5 en Australie du sud (Australian institute of health and welfare, 2003b).

Comme en France, les hôpitaux privés présentent un *case-mix* plus réduit et sont orientés vers les soins aigus électifs. Les soins les plus lourds restent à la charge des hôpitaux publics.

La répartition des lits entre le secteur public et le secteur privé est similaire à la répartition française : 65 % sont publics et 35 % privés. Le nombre total de lits est presque stable depuis quelques années. Cependant, les secteurs public et privé ne connaissent pas une évolution similaire. En effet, l'Australie, comme bon nombre de pays industrialisés, a conduit une politique de réduction du nombre de lits d'hospitalisation mais elle a aussi favorisé le développement du secteur privé⁹ dont, en particulier, les unités privées d'hospitalisation à la journée (+ 8,3 % en moyenne par an entre 1997 et 2001).

9. Ainsi, le nombre de lits en hôpital public a décliné (- 2 % en moyenne par an entre 1997 et 2001) alors que les lits privés ont vu leur nombre augmenter (+ 2,9 % en moyenne par an sur cette même période).

Le nombre total d'admissions a augmenté en proportion plus importante que le nombre de lits (+ 3,5 % en moyenne par an ces 5 dernières années). La durée moyenne de séjour en hôpital (DMS) a décliné ces dernières années avec le développement de nouvelles techniques et, en particulier, l'extension de l'hospitalisation de jour, de la chirurgie ambulatoire et des Services de Soins Hospitaliers à Domicile (SSHAD).

Le financement des hôpitaux

Les hôpitaux publics sont financés (à partir des impôts généraux et locaux *via l'Australian Health Care Agreement*) par les états et territoires ; ceux-ci y consacrent plus de la moitié de leur budget santé. Il existe une péréquation régionale afin qu'il y ait redistribution des états les plus riches vers les plus pauvres.

Dans les années 1980, le financement des hôpitaux publics relevait d'une négociation sur une base historique (budget ou dépense de l'année précédente). Depuis les années 1990, un financement relatif à l'activité a été mis en place dans l'ensemble des états à l'exception de la Nouvelle-Galles du Sud¹⁰, le budget reçu par les hôpitaux dépend ainsi en partie des catégories et du nombre de cas qu'ils traitent.

Le secteur hospitalier privé est financé par d'autres sources : le *Medicare Benefit Scheme* qui couvre les honoraires médicaux à hauteur de 75 % des tarifs de responsabilité, les assurances privées et les ménages. La plupart des soins délivrés en hôpital privé sont facturés sur la base d'un prix de journée et seulement une faible proportion des soins est facturée en sus. Cependant, beaucoup d'assurances privées de santé s'orientent de plus en plus vers un financement à l'épisode de soins pour un nombre non négligeable de cas (40 à 60 %). Le mode de rémunération des médecins et d'autres professionnels de soins dépend des structures. Néanmoins, les médecins du secteur privé hospitalier sont le plus souvent payés à l'acte.

2.2. Organisation des services de soins hospitaliers à domicile

2.2.1. Diversité de l'organisation des services de soins hospitaliers à domicile

Un développement décentralisé

Au début des années 1990, un grand nombre de SSHAD ont été mis en place en Australie. Principalement issus d'initiatives locales, ils se sont développés de façon inhomogène sur l'ensemble du territoire. Comme dans la plupart des pays, ils se sont organisés pour répondre à des besoins locaux variables autour de pathologies ou modes de traitement différents avec des structures d'organisation et de financement diverses (Haas *et al.*, 1999) (Montalto, 2002).

Au niveau fédéral, il n'existe pas actuellement de législation formalisant la mise en place des SSHAD. Cependant, ces cinq dernières années, le ministère en charge des services de santé et de la famille (*Commonwealth Department of Health and Family Services*) s'est particulièrement intéressé au développement de telles structures. En effet, la mise en place de structures alternatives à l'hospitalisation diminue la durée d'hospitalisation ou évite l'hospitalisation traditionnelle. Elle favoriserait ainsi la réduction des listes d'attente, problème récurrent en Australie, surtout pour ce qui concerne la chirurgie électorale. Des objectifs plus généraux en vue d'améliorer la qualité du

système (efficacité, satisfaction du patient...) sont également à l'origine d'un tel intérêt.

Des SSHAD existent dans tous les états/territoires. Toutefois, leur degré d'organisation en programmes est variable. Dans certains états/territoires, ils ont été développés sous forme de programmes gérés et financés par l'état, dans d'autres, leur développement est resté de l'ordre de l'initiative locale.

Les états de Victoria et de la Nouvelle-Galles du Sud ont particulièrement investi politiquement et financièrement dans cette initiative. L'une des conséquences possibles de cette implication est que ce sont aujourd'hui les deux états où l'on dénombre le plus de SSHAD. Il est intéressant de noter la différence principale existant entre ces deux régions : l'état de Victoria a mis en place des programmes qu'il gère et finance alors que la Nouvelle-Galles du Sud a favorisé le développement des initiatives locales par une dotation financière unique de départ pour la mise en place de programmes de SHAD.

Une grande diversité d'organisation

À travers l'Australie, il existe d'importantes différences de répartition de population et de modes de financement des hôpitaux et des services de santé communautaire. Ces caractéristiques ont un rapport avec le fonctionnement et le succès du programme de SHAD. Ajouté au fait que la mise en place de SSHAD ait initialement fait suite à des initiatives locales, ceci explique que l'expérience de l'Australie est riche en situations différentes. À ce titre, elle est décrite comme une expérimentation naturelle pour aider à l'identification des facteurs les plus importants pour un fonctionnement efficace des SSHAD (Viney *et al.*, 2001a).

La description des nombreuses formes d'organisation des programmes de SHAD qui existent en Australie ne présenterait pas grand intérêt pour l'objet de ce travail. Un regroupement de ces dernières en quatre modèles a été fait. Il s'inspire d'une étude menée pour le gouvernement fédéral en 1998 et d'une étude menée en 2001 pour le gouvernement de la Nouvelle-Galles du Sud (Viney *et al.*, 2001b). La réalité des modes d'organisation retrouvés est souvent proche d'un de ces modèles mais peut également en associer plusieurs formes ou être à la frontière entre deux d'entre eux.

10. Le système d'information médicalisé utilise une classification en " Diagnostic Related Groups " proche du modèle américain, il classe les séjours hospitaliers dans 677 *Australian National Diagnosis Related Groups* (AN-DRGs) différents.

Modèles types retrouvés en Australie :

- A. Organisation **basée à l'hôpital**¹¹, les soins **sont rattachés à une spécialité** en particulier et dispensés par des **membres du personnel hospitalier** ;
- B. Organisation **basée à l'hôpital**, les soins ne sont **pas rattachés à une spécialité** en particulier et sont dispensés par des **membres du personnel hospitalier** ;
- C. Organisation **basée à l'hôpital**, les soins ne sont **pas rattachés à une spécialité** en particulier et peuvent être dispensés par des **membres du personnel hospitalier** comme par des **membres du secteur ambulatoire** (médecins généralistes, infirmières de ville...);
- D. Organisation **extra-hospitalière**, les soins ne sont **pas rattachés à une spécialité en particulier**. Dans ce dernier cas, les patients sont sous la responsabilité de l'institution organisant le programme (centre de santé communautaire, autorité de santé locale, groupe de médecins...), les soins sont en premier lieu dispensés par des **membres du secteur ambulatoire**.

Ainsi, trois de ces quatre modèles sont gérés par un hôpital. En théorie, les responsables et instigateurs d'un programme de SHAD en Australie peuvent être un hôpital (public ou privé), une autre organisation totalement distincte de l'hôpital (groupe de médecins généralistes, association à but non lucratif de producteurs de soins...), une autorité de santé locale ou régionale, l'état ou le territoire, toutes combinaisons des sus-cités, ou encore une entreprise privée. Cependant, la grande majorité des SSHAD sont issus de l'institution hospitalière (69 sur 74 programmes étudiés en 1998).

Il a été montré qu'une bonne acceptabilité du programme par les praticiens hospitaliers est un facteur de réussite pour les SSHAD. En Australie, actuellement, ce sont les SSHAD basés à l'hôpital qui sont le mieux perçus par ces médecins, donc acceptés, ce qui peut expliquer leur plus grand nombre et également leur plus grande viabilité dans le temps.

L'admission

En Australie, pour avoir accès à l'hospitalisation en SSHAD, les patients doivent remplir les conditions suivantes :

- avoir une pathologie présentant des conditions cliniques compatibles avec l'hospitalisation en SSHAD ;
- avoir l'aide et le support appropriés à domicile ;
- avoir un environnement compatible à domicile ;
- choisir d'être traité en SSHAD ;
- pouvoir être traité en SSHAD.

Cependant, lors d'un audit mené en 1996 dans l'état de Victoria, 16 % des patients hospitalisés en SSHAD ne remplissaient pas toutes les conditions pour recevoir leur traitement en SSHAD. Depuis, des protocoles aidant à définir l'éligibilité des patients ont été mis en place dans la majorité des programmes (KPMG Consulting Services, 1999).

Les patients peuvent être admis en SSHAD de différentes façons. Soit directement après un passage aux urgences ou même directement de leur domicile, soit après une hospitalisation (par exemple après intervention chirurgicale quand la situation est cliniquement stable).

Où ?

Indépendamment de l'identité institutionnelle du responsable ou instigateur du programme, les soins peuvent être délivrés en différents lieux allant du " entièrement à domicile ", y compris la livraison des médicaments et autres prescriptions à domicile pour certains programmes, aux programmes qui ne délivrent au domicile que des soins infirmiers, le reste des soins de spécialistes ou d'auxiliaires paramédicaux étant dispensés en consultations hospitalières. Les soins peuvent également être délivrés en services communautaires de longs séjours (*nursing home*), en résidences spéciales (maisons de retraites médicalisées par exemple), en centres de perfusion, dans les cabinets de généralistes, dans les résidences temporaires des patients ou en unité d'hospitalisation de jour.

11. Les patients restent sous la responsabilité de l'hôpital.

Par qui ?

Quel que soit le modèle de SSHAD, le patient est pratiquement toujours vu au moins une fois par jour par une infirmière ou un médecin. Si le patient a besoin d'autres soins paramédicaux tels que des soins de kinésithérapie ou d'orthophonie, ils sont en général dispensés sur son lieu de vie. Toutefois, il se peut que le patient doive retourner à l'hôpital pour recevoir des traitements complémentaires.

Dans une étude menée dans l'état de Victoria en 1997, 92 % des patients traités dans le cadre de SHAD reçoivent des soins infirmiers. Ces derniers sont dispensés à leur domicile dans 89 % des cas, dans 3 % des cas au service de consultation hospitalier ou dans des centres hospitaliers de long séjour, dans 2,3 % des cas en services communautaires de long séjour.

Quarante-quatre pour cent des patients reçoivent des soins d'un médecin, lesquels sont délivrés au domicile dans seulement 19 % des cas. Dans 39 % des cas, l'intervention des médecins se fait sous forme des conseils oraux aux infirmières ou aux patients (par téléphone) ; dans 23 %, elle est faite lors d'une consultation à l'hôpital ou aux centres de perfusion et, enfin, dans 19 % des cas en d'autres lieux dont les services d'urgences, les cabinets de généralistes, les structures d'hospitalisation de jour, les longs séjours (*nursing home*) et autres institutions spéciales. Dans 5,4 % des cas, il y a recours à d'autres professionnels de santé : intervention ergothérapeute (83 % de ces cas), d'un travailleur social (67 %), d'un kinésithérapeute (50 %), d'autres professionnels de santé (17 %).

Beaucoup de SSHAD assurent un service 24h/24h. Cependant, certains recommandent qu'en cas de problème, les patients contactent l'hôpital ou s'y rendent.

Selon le programme et en fonction du mode d'entrée, les patients peuvent être sous la responsabilité administrative de l'hôpital dont dépend le programme, enregistré alors comme patients hospitalisés. Comme la grande majorité des programmes sont basés à l'hôpital, cette situation est la plus fréquente.

Une grande diversité de modes de financement

À cette grande diversité de modes d'organisation correspond une grande diversité de modes de financement, ce d'autant plus que la majorité des

programmes sont organisés par les hôpitaux qui, eux-mêmes, sont soumis à des modes de financement variant en fonction de l'état/territoire/autorité locale dans lequel ils sont implantés. Il faut ici individualiser le financement des programmes de SHAD et le financement des prestataires participant à la délivrance des soins.

Le financement des programmes de SHAD

On retrouve plusieurs méthodes de financement des programmes de SHAD, qui peuvent être distinguées comme suit :

1. Pas de financement individualisé à l'intérieur du budget de l'hôpital : le SSHAD est alors un programme au sein d'un service clinique.
2. Une dotation fixe pour le programme de SHAD, composante séparée du budget de l'hôpital ou du service de santé dispensant le programme.
3. Une contractualisation permettant un financement spécifique séparé du budget de l'hôpital : accord sur les coûts et les volumes entre le programme de SHAD et l'autorité de santé compétente, l'hôpital ou avec des services définis de l'hôpital ; il se peut qu'une partie du financement soit issue du budget de l'hôpital.
4. Paiement à l'activité : différents arrangements sont possibles, le plus courant en Australie est un paiement pour l'épisode de soins à l'hôpital, que celui-ci soit entièrement en SHAD, entièrement hospitalier ou une combinaison des deux.
5. Paiement à la journée : les différents services cliniques hospitaliers achètent les prestations du programme SHAD ; il peut y avoir un plafond global pour ce type de financement ou encore un plafond à l'épisode de soins.
6. Paiement à l'acte : il implique un paiement individualisé pour chaque soin ou service faisant partie des SHAD ; de façon semblable au précédent, ce mode de financement peut être associé à un plafonnement.
7. Financement de motivation : comme dans l'état de Victoria où, en plus du financement à la pathologie, les hôpitaux reçoivent un prix de journée fixe pour le nombre de patients effectifs qu'ils ont en charge en SHAD.

Ces différents modes de financement ne sont pas mutuellement exclusifs et une association de deux ou plusieurs d'entre eux peut être retrouvée pour financer un même programme de SHAD. Le

plus souvent, la méthode de financement choisie dépend des caractéristiques de l'organisation du SSHAD concerné, de l'identité du financeur et de la façon dont les prestataires de soins sont payés. Et inversement, la complexité de l'organisation du financement des services de santé a un impact important sur la façon dont les SSHAD fonctionnent (Shanahan *et al.*, 2001).

De façon générale, l'alternative 1 est adaptée quand le programme de SHAD est totalement inclus dans un service clinique, c'est-à-dire que tous les personnels utilisés sont issus du service ; dans ce cas, c'est le plus souvent un programme de SHAD spécialisé.

Les alternatives 2 et 3 sont celles pour lesquelles le risque financier est moindre pour le programme de SHAD, surtout quand ce dernier est dans sa phase initiale de mise en place. Cependant, il peut être à l'origine d'un coût par cas plus important si le volume d'activité escompté n'est pas atteint.

L'alternative 3 répartit plus le risque entre le financeur et le responsable du programme de SHAD que l'alternative 2. De plus, le fait que le contrat puisse être renégocié est un avantage.

Les alternatives 4, 5, et 6 sont possibles si d'autres services hospitaliers sont également financés sur la base de leur activité. L'alternative 3 offre beaucoup d'avantages similaires et permet un plus grand contrôle du coût total.

L'alternative 7 peut recouvrir plusieurs formes. Dans les états de la Nouvelle-Galles du Sud et de Victoria, les hôpitaux ont reçu, pour la mise en place du programme, un financement initial spécial. Ce dernier peut être appelé financement d'incitation au développement. Dans l'état de Victoria, il existe également un financement supplémentaire à la journée. Il représente un budget de 5 millions de dollars par an en sus de ce que les hôpitaux reçoivent pour leur *case-mix*. L'objectif est qu'ils puissent organiser et dispenser les SHAD sans qu'il y ait de charge supplémentaire pour le patient.

L'ensemble des prestataires, y compris ceux de ville, est financé par les hôpitaux qui gèrent le programme auquel ils participent.

En 1998, l'Australie-Occidentale utilise l'alternative 1, le territoire de la capitale Canberra l'alternative 3, la Tasmanie l'alternative 4. Le Queensland et la Nouvelle-Galles du Sud présentent une variété de ces différentes alternati-

ves avec des financeurs multiples : hôpitaux, autorités de santé, etc.

La question du financement des prestataires de soins

Cette question se pose pour les programmes n'utilisant pas que du personnel hospitalier public, c'est-à-dire les programmes correspondant aux modèles types C et D et les programmes organisés par des structures privées.

En fonction des programmes, ces prestataires peuvent être rémunérés de différentes façons. Ils peuvent être salariés du programme, rémunérés à l'acte ou encore rémunérés à l'épisode de soins. Leur financement peut être totalement pris en charge par le programme, comme c'est le cas dans l'état de Victoria, ou pris en charge en partie par l'assurance sociale (*Medicare*) pour ce qui est des soins en secteur ambulatoire. Il en est de même pour les dépenses de prescription pharmaceutique qui peuvent être financées par le programme lui-même ou par le *Pharmaceutical Benefit Scheme*, laissant alors une partie des frais à la charge des patients (voir § 2.1.2 description des copaiements pour la consommation de pharmacie). Il existe ainsi une possibilité de transfert des coûts entre secteurs, de la sphère publique (*Medicare*) vers la sphère privée (patient ou assurance privée).

2.2.2. Importance et développement de l'offre et de l'utilisation des SHAD

En juin 1998, une étude nationale identifie 77 SSHAD en Australie. Tous ces programmes sont publics. Les patients y sont pris en charge par le système d'assurance publique.

Il existe, à cette même époque, 3 programmes privés développés à titre expérimental (3 autres sont instaurés en 1999 et 2000). Ils sont organisés autour de structures de soins privées avec une partie des soins couverte par les assurances privées. Cependant, ces programmes sont mis en place sous l'influence du gouvernement national afin d'en mener une évaluation et d'identifier les aménagements à apporter au système pour favoriser leur expansion (Department of health and ageing, 2001). En effet, il existait d'importants freins au développement de tels services dans le secteur privé. Depuis, des aménagements du système ont permis le développement de ces structures.

En juin 2003, 95 programmes de SHAD existent en Australie, dont 24 dans le secteur privé. L'ex-

pansion dans ce dernier secteur aura été particulièrement rapide alors que le secteur public a vu son nombre de programmes diminuer de 8 % (- 6) par rapport à 1998 (voir Tableau n° 1 ci-dessous).

En 1998, les états de la Nouvelle-Galles du Sud et de Victoria possédaient le plus grand nombre de programmes, respectivement 19 et 42 (80 % du nombre total de SSHAD). En 2003, ces deux états sont toujours les détenteurs du plus grand nombre des programmes de SHAD.

Cependant, l'évolution sur ces 5 dernières années est très différente dans ces deux états.

Plus de 15 programmes existent en Nouvelle-Galles du Sud dont 5 privés. Certains sont des programmes établis, d'autres des programmes pilotes. Différentes méthodes de financement sont utilisées. Certains programmes sont financés par les hôpitaux, les autorités de santé locales ou les départements locaux de médecine générale, d'autres reçoivent des budgets spécifiques. On constate que 11 de ces programmes n'existaient pas en 1998. Quinze des 19 programmes publics préalablement existants ont disparu. De façon générale, ceux qui ont perduré étaient implantés en milieu très urbanisé (Sydney et sa banlieue par exemple), montrant la plus grande viabilité d'une telle organisation en zone urbaine. La situation en zone rurale s'est révélée plus difficile et tous les programmes ont cessé d'exister.

L'état de Victoria est de loin celui où les SHAD sont le plus développés. On dénombre 56 programmes en 2003, soit 61 % des programmes

australiens (ils étaient 42 en 1997 et représentaient alors 56 % des programmes existants). On rappelle que cet état représente moins de 3 % de la superficie du pays, accueille un quart de la population et a par conséquent la plus forte densité de population¹² (près de 2,5 fois supérieure à celle de la Nouvelle-Galles du Sud qui est au 2ème rang mais au premier en taille de population).

Tous les programmes répertoriés en 1998 dans l'état de Victoria existent encore. De nouveaux ont été mis en place mais l'extension des SHAD dans cet état s'est surtout faite dans le secteur privé où 11 programmes ont vu le jour. C'est le secteur privé de SHAD le plus développé d'Australie. On rappelle que c'est également l'état où l'investissement politique du gouvernement local en faveur des SHAD est le plus important. Les programmes publics sont tous hospitaliers, entièrement financés par l'état et l'assurance nationale. Il n'y a pas de frais à la charge des patients. Un effort d'information sur ces services est fait par l'intermédiaire d'Internet. On trouve des informations sur les SHAD sur le site Web du *Department of Health de Victoria* où une page est dédiée aux SHAD avec des liens vers les différents rapports existants sur le sujet¹³. Il existe également un site Web entièrement dédié à ces services¹⁴ dont l'objectif est de soutenir leur développement. On y trouve des conseils cliniques, des guides de bonnes pratiques, un forum de discussion, une lettre trimestrielle et des informations diverses.

12. On exclut alors le Territoire de la capitale Canberra de l'Australie.

13. <http://www.health.vic.gov.au/hith/>

14. <http://aca.health.vic.gov.au>

Tableau n° 1
Evolution du nombre des programmes de SHAD entre 1998 et 2003
selon leur implantation géographique

| Etat/Territoire | Publics de 1998 à 2002 | | | 2003 | |
|------------------------|------------------------|----------|----------|---------|--------|
| | 1998 | Disparus | Nouveaux | Publics | Privés |
| Territoire du Nord | 1 | - | - | 1 | |
| Queensland | 4 | 3 | - | 1 | 4 |
| Nouvelle-Galles du Sud | 19 | 15 | 6 | 10 | 5 |
| Territoire de Canberra | 1 | - | 1 | 2 | |
| Victoria | 42 | - | 3 | 45 | 11 |
| Tasmanie | 2 | - | 1 | 3 | 1 |
| Australie-Méridionale | 5 | 2 | 3 | 6 | |
| Australie-Occidentale | 3 | - | - | 3 | 3 |
| Total Australie | 77 | 20 | 14 | 71 | 24 |

Source : *Hospital in the home services*, (2003)

Dans les autres états et territoires, les programmes de SHAD se sont développés à des degrés variables mais sont restés en nombre peu important (inférieur ou égal à 6), aucune politique d'incitation n'ayant réellement prévalu. Il n'y a pas eu de changement notable au cours des 5 dernières années. Seul le Queensland a connu une évolution un peu originale. Son nombre total de SSAHD est resté stable mais, sur les 4 programmes publics existants en 1998, trois ont disparu.

C'est le seul état où le nombre de programmes privés (3) est supérieur au nombre de programmes publics (1).

L'*Australian Institute of Health and Welfare* (agence nationale de statistiques et d'information en santé) publie chaque année des données sur l'utilisation des services hospitaliers (nombre d'admissions, durée de séjour, fréquences des DRGs...). Des informations concernant les SHAD doivent être collectées depuis 2001 (*Australian institute of health and welfare, 2003a*). Cependant, le dernier rapport publié sur les statistiques hospitalières pour l'année 2001 ne présente pas de résultats pour l'ensemble du pays, certains états n'ayant pas collecté de données du tout, d'autres ne présentant pas d'information pour les services privés de SHAD. À partir des données disponibles sur les 30 128 admissions reportées comportant des SHAD¹⁵, il est intéressant de noter que 71,1 % des journées d'hospitalisation correspondant à ces admissions sont passées en SSHAD (et 29,9% en hospitalisation classique) et que 88,2 % des séjours effectués sont des séjours d'une seule journée (et donc en SHAD uniquement).

L'état de Victoria est le seul à présenter des statistiques détaillées sur l'utilisation des SHAD sur son territoire. Au cours de l'année 2001, 21 300 patients (4,7/1000 habitants) ont été traités en SSHAD, soit 263 004 journées (59/1000 habitants). Ce nombre croît régulièrement : + 28 % entre 1996-97 et 1997-98 puis + 47 % entre cette dernière année et 2001-02, ce qui représente une croissance annuelle moyenne de + 12 % sur toute la période. En 2001, le nombre de journées d'hospitalisation en SHAD représente 4,6 % du nombre total de journées d'hospitalisation dans l'Etat. Début 2002, il est estimé à 6,4 %. Ainsi, l'augmentation de l'utilisation de ces services n'est pas

uniquement due à la progression de la demande totale pour les soins hospitaliers¹⁶.

Début 2002, l'utilisation des SHAD représente l'équivalent de l'occupation de 409 lits d'hospitalisation sur l'année, soit 0,092 lit pour 1000 habitants. Si l'on exclut les séjours d'une journée qui représentent près de la moitié du total, la durée moyenne d'hospitalisation en SHAD est de 6 jours (elle était de 8 jours en 1997).

En 1997-98, 54 % des admissions en SHAD font suite à une admission directe dont un peu plus de la moitié ne dure qu'une journée. Ainsi, 46 % font suite à un séjour hospitalier : un sur cinq ne comporte qu'une journée en SHAD et fait alors suite à un séjour hospitalier de 5,6 jours en moyenne ; le reste a compte en moyenne 9,3 jours de SHAD faisant suite à un séjour hospitalier de 9,4 jours en moyenne.

Nature des soins prodigués

Le type de soins délivrés en SSHAD varie de façon importante selon les programmes : allant des soins hautement spécialisés réclamant l'utilisation de technologies de pointe (telles que les respirateurs artificiels, les machines d'hémodialyse, les seringues électriques), aux soins similaires à ceux dispensés par les infirmières de ville. Comme ces différentes catégories de soins réclament des niveaux de spécialisation différents, la nature des soins délivrés par le SSHAD peut avoir une influence sur le mode d'organisation et de financement adopté.

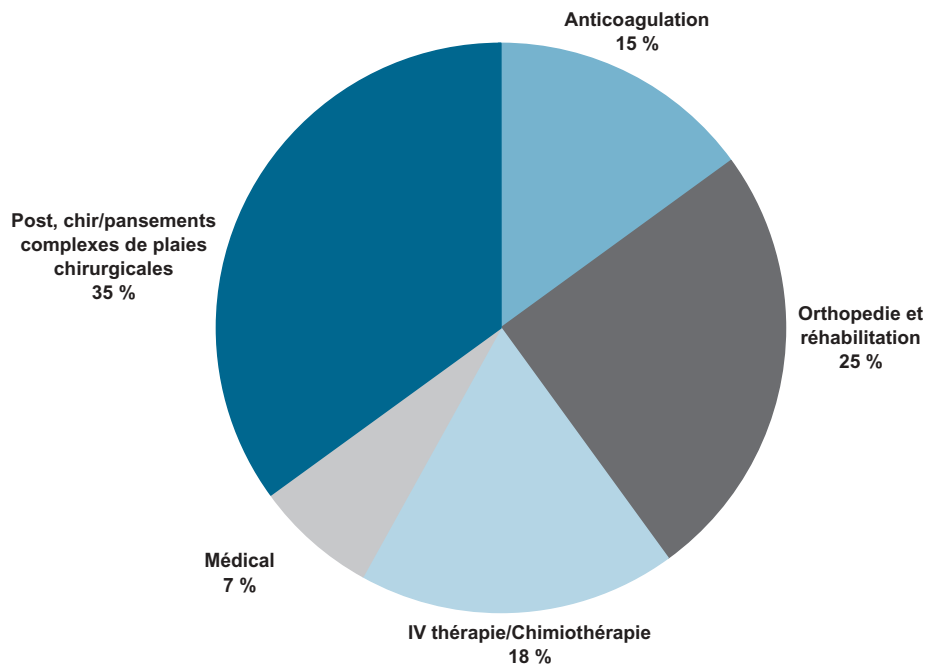
En 1998, les soins les plus couramment dispensés sont l'intra-veinothérapie et autres traitements médicamenteux. D'autres programmes sont organisés autour des soins post-chirurgicaux, comprenant les pansements complexes de plaies chirurgicales, les suites de chirurgie de la hanche, mais aussi les soins aux grands brûlés, des soins spécialisés (tels que les soins de post-chirurgie cardiaque), les traitements de suite d'accident vasculaire cérébral (AVC) ou des soins plus généraux dispensés dans le cadre de pathologies aiguës.

La répartition entre ces différents soins pour l'année 1998 est illustrée dans le graphique n° 2 et le graphique n° 3 page suivante, (il est à noter que l'on peut relever plusieurs types de soins au cours d'une même admission en SHAD).

15. Dans les programmes gérés par une structure hospitalière, il n'y a pas sortie puis admission en SSHAD lorsqu'il y a transfert de la structure classique d'hospitalisation vers le SSHAD ou inversement. Une seule admission est enregistrée comme s'il s'agissait du même service hospitalier.

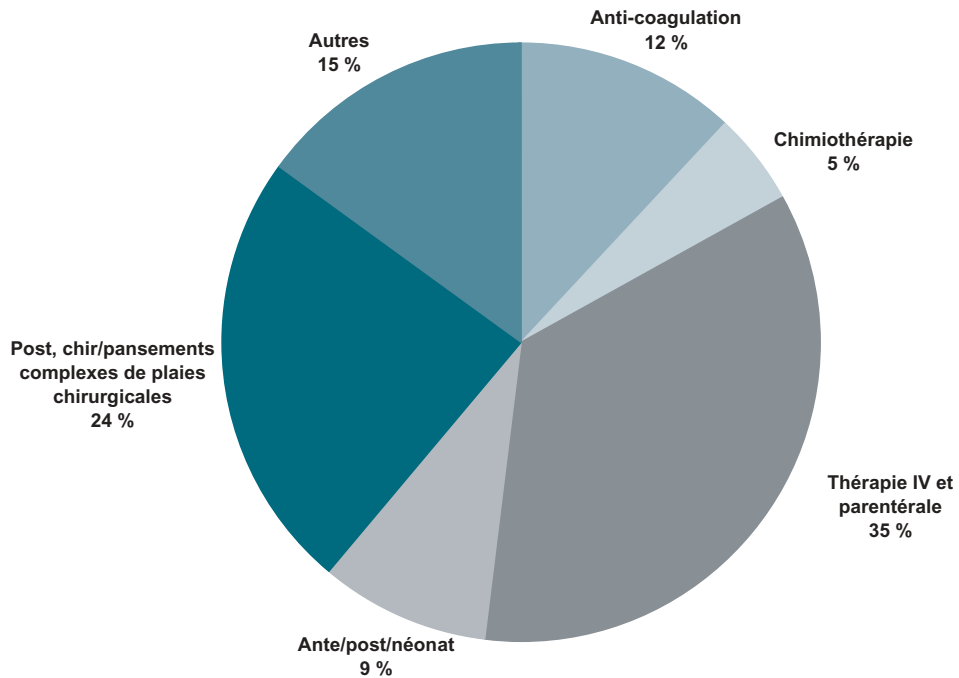
16. Les données dont nous disposons ne nous permettent pas de faire le même raisonnement en employant le nombre d'admissions.

Graphique n° 2
Répartition des types de soins délivrés en SHAD - Australie sauf Etat de Victoria (1998)



Source : Etude Chere

Graphique n° 3
Répartition des types de soins délivrés en SHAD dans l'Etat de Victoria (1998)



Source : Etude Chere

Les résultats du Graphique n° 2 sont issus de l'étude menée en 1998 alors que 77 SSHAD étaient répertoriés. Ils sont à prendre avec précaution car seuls 52 services ont été enquêtés et uniquement 36 ont répondu. Cependant, après lecture conjointe des résultats de l'audit mené auprès des SSHAD de l'état de Victoria (voir Graphique n° 3), il apparaît que les traitements intraveineux sont les premiers soins prodigués. Les anti-coagulothérapies en représentent 12 à 15 % et en sont la forme la plus fréquente. On note que les chimiothérapies représentent 5 % des soins, ce qui est important si l'on tient compte du fait qu'une même visite d'un personnel soignant au domicile d'une personne dans le cadre du SSHAD peut comprendre plusieurs soins et que, de façon générale, c'est un traitement peu fréquent par rapport à une antibiothérapie par exemple. De plus, peu de SSHAD sont spécialisés dans ce service. Viennent ensuite les pansements complexes de plaies chirurgicales et autres soins post-chirurgicaux. Ils représentent 24 % des soins dans l'état de Victoria et 35 % dans le reste du pays.

Les motifs de recours aux SHAD

Des données sur les motifs de recours aux SHAD n'existent pas au niveau national. Cependant, certaines sont disponibles pour l'état de Victoria, nous exposons ici les statistiques concernant cet état.

Les causes cliniques les plus fréquemment traitées en SSHAD appartiennent à la Catégorie Majeure de Diagnostics (CMD) regroupant les maladies du système cardio-vasculaire. Elles représentent 14,3 % des admissions. La seconde CMD la plus fréquente regroupe les pathologies de la peau, des tissus sous-cutanés et les pathologies mammaires (12,9 %). La majorité des admissions de ce groupe, qui comprend les cellulites infectieuses, nécessite des traitements par antibiothérapie. En dépit du faible nombre de programmes délivrant des chimiothérapies à domicile, la 3ème CMD concernée est celle des pathologies myéloprolifératives et des tumeurs peu différenciées (12,5 %). Les groupes suivants sont ceux regroupant les grossesses, naissances et post-partum (7,4 %) et, enfin, les maladies du système digestif, les maladies du système respiratoire et les pathologies ORL (6 % chacun).

On a vu précédemment que plus de la moitié des admissions ne comportant que des SSHAD ont une durée de séjour d'une journée. Les causes de recours pour cette catégorie de séjours sont

majoritairement des chimiothérapies, des poses de drains trans-tympaniques et des soins anténataux.

Les séjours d'une journée de SHAD qui font suite à un séjour hospitalier sont dans près d'un quart des cas dus à des pathologies d'origine cardiaque et, dans un autre quart des cas, à des soins post-nataux.

Admissions et DRGs

Les AN-DRGs sont les équivalents de nos GHM, groupes homogènes de malades dans le système d'information médicale hospitalier australien. De façon générale, ils ne sont pas un bon indicateur des motifs de recours aux SHAD car bon nombre de séjours correspondent à des passages dans plusieurs services. Un passage dans un des services lors de l'hospitalisation est à l'origine de l'attribution du séjour à un DRG précis. Celui-ci peut être différent de la cause de passage en SHAD. Etudier l'évolution des DRGs des séjours avec passage en SHAD donne toutefois une idée intéressante du type de malade, ou tableau clinique, bénéficiant des services de SHAD.

Dans l'état de Victoria, seul état pour lequel nous avons ces informations, l'évolution dans le temps montre que les services de SHAD sont ouverts à des tableaux cliniques de plus en plus variés. La chimiothérapie est le DRG le plus fréquent. Ceci est lié principalement au mode de codage spécifique à ce mode de recours : chaque séance est comptabilisée comme un épisode de soins et on en retrouve en moyenne 8 par patient hospitalisé en SHAD et par an pour cette raison.

Les autres groupes les plus fréquents sont les traitements antibiotiques et anticoagulants (comportant cellulites infectieuses, thromboses veineuses, infections respiratoires et autres infections), les coronaroplasties et les soins anténataux).

2.2.3. Freins et incitations au développement

La revue de la littérature menée a permis d'identifier les caractéristiques qui ont ou qui peuvent influencer sur le développement des SHAD en Australie, tant au niveau de leur initialisation (mise en place) que de leur pérennité. Elles sont exposées ci-après.

Mode de financement du programme et rémunération des prestataires de soins

L'organisation du financement des services de santé a un impact important sur la façon dont les SSHAD fonctionnent.

Avant tout, il est important que le mode de financement adopté pour le programme de SHAD soit compatible avec le mode de financement des services de soins concernés (principalement l'hôpital) afin de ne pas être à l'origine d'un frein ou d'une motivation à la surproduction par le SSHAD et qu'il n'y ait pas de transfert de coûts d'un secteur vers un autre.

En effet, les hôpitaux et les services de soins ambulatoires sont financés par différents acteurs (l'*Australian Health Care Agreement* et les états/territoires pour les premiers et le MBS et les assureurs privés pour les seconds). Les SHAD recouvrent à la fois les secteurs de la ville et de l'hôpital. Quelle que soit l'origine des ressources des SSHAD, il existe une possibilité de transfert des coûts entre ces secteurs.

Comme nous l'avons vu précédemment, la majorité des programmes de SHAD australiens est mise en œuvre par un établissement hospitalier. Dans ce cas, l'incitation à développer des SHAD dépend en particulier du mode de financement des hôpitaux en vigueur dans l'état/territoire concerné (budget global, prise en compte du *case-mix*, tarification à la pathologie, prix de journée...) mais aussi du fait que le financement des SHAD soit ou non distinct du financement des soins hospitaliers. Dans le cas où il n'est pas individualisé, les hôpitaux financés par tarification à la pathologie, ou sur la base de leur *case-mix*, voient dans les SHAD un moyen d'augmenter leur taux de rotation (activité) et donc leur revenu. Cependant, ils peuvent également avoir une incitation à admettre en SHAD des patients dont la condition clinique serait à la limite de nécessiter une hospitalisation. Les hôpitaux soumis au budget global n'ont pas cette incitation pour initier le développement de SHAD ; ils pourraient potentiellement fournir un plus grand nombre de prestations à budget égal mais l'initiation d'un tel programme de SHAD demande un investissement de départ qui rend le risque financier d'une telle entreprise plus important encore pour eux.

Les soins aux personnes âgées dans le cadre des SHAD constituent une situation particulière. Pour ce qui les concerne, il existe un chevauchement des responsabilités entre le niveau national et les états, bien que le Commonwealth finance

les soins de longs séjours et les soins en maisons de retraite médicalisées. Si les SHAD sont dispensés dans ces institutions, cela peut permettre de prévenir une hospitalisation en soins aigus. Mais l'acuité, la lourdeur ou le volume des soins délivrés à ces patients sont plus importants que pour les autres résidents de ces structures. Le coût supporté par la structure les prenant en charge est alors augmenté et peut ainsi constituer un frein au développement ou à l'utilisation des SHAD.

De récents arrangements législatifs ont permis la mise en place de structures de SHAD dans le secteur privé en Australie. Cependant, les modes de financement existant dans ce secteur peuvent laisser présager des freins au développement. En effet, les médecins sont payés à l'acte dans les hôpitaux privés. L'organisation des SHAD peut les amener à ne plus voir leurs patients fréquemment en consultation alors qu'ils en sont encore responsables, qu'ils passent encore beaucoup de temps avec l'équipe de soignants du SSHAD à superviser les soins prodigués, qu'ils ne touchent pas de rémunération pour ces tâches, et qu'ils ne peuvent pas en demander de supplémentaire dans le cadre d'un financement du programme à l'épisode de soins.

En Australie, les soins médicaux ambulatoires et la consommation de pharmacie sont financés en partie par le Commonwealth par l'intermédiaire des programmes assurantiels correspondants (*Medicare Benefit Scheme* et *Pharmaceutical Benefit Scheme*) et en partie par les patients. Lors de l'admission dans des programmes de SHAD, apparaît donc un transfert potentiel de coût de l'hôpital vers ces derniers. En effet, la prise en charge du financement de ces catégories de soins et biens médicaux par les SSHAD variant en fonction des états/territoires et des programmes de SHAD, elle peut ne pas favoriser *a priori* le développement de telles structures et dissuader les instigateurs potentiels de programmes.

En fonction du mode de financement, une résistance de la part des patients à l'utilisation de ces services peut aussi apparaître. Dans le cas où le programme couvre l'intégralité du coût des soins dispensés dans le cadre des SHAD, le patient ne présente pas de résistance à l'utilisation de ces services. C'est le cas dans l'état de Victoria, où les SHAD initialisés par l'état sont définis comme des services se substituant totalement à l'hospitalisation, couvrant pour cette raison le coût de l'intégralité des soins. Dans d'autres états, les programmes de SHAD ne financent pas l'intégralité des soins, ce qui peut entraîner des trans-

ferts de coût de l'hôpital vers les programmes assurantiels MBS et PBS et vers les patients (copaiement pour l'ensemble des soins ambulatoires) lorsque ces derniers sont transférés de l'hôpital vers les SHAD. Ce surcoût pour le patient peut être un frein à l'utilisation des SHAD. Ainsi, il apparaît qu'afin d'éviter les transferts de coût d'un secteur vers un autre, la responsabilité financière du programme doit être reportée sur une seule institution. Idéalement, cette dernière doit être la plus proche possible du niveau de la décision clinique du mode de prise en charge.

Financement incitatif

Dans certains programmes de SHAD, des financements spéciaux, appelés financements incitatifs, ont été mis en place pour favoriser leur développement. Initialement, ils ont été instaurés pour couvrir le surcoût pour le traitement des patients lors de l'ouverture d'un SSHAD car les flux de patients sont peu importants au démarrage et entraînent des coûts moyens de traitement élevés.

De façon générale, le calcul de ces incitations financières est basé sur l'activité des services concernés. Ces incitations peuvent également correspondre à l'allocation d'une somme à l'instauration du programme pour aider aux divers investissements de départ et diminuer ainsi le risque financier pour la structure responsable. Dans l'état de Victoria, les hôpitaux reçoivent un paiement à la journée en sus de la somme qu'ils reçoivent par la tarification à la pathologie et qui couvre l'intégralité de la prise en charge (i.e. hospitalisation en SHAD et hospitalisation classique le cas échéant¹⁷). Ce financement supplémentaire destiné à l'organisation et la dispensation des SHAD, sans qu'il y ait un surplus de charge pour le patient ni autres transferts de coût, s'élève en 2001 à 5 millions de dollars australiens en sus de ce que les hôpitaux reçoivent pour leur *case-mix*. L'état de la Nouvelle-Galles du Sud a également mis en place cette sorte de financement additionnel lorsqu'il a cherché à favoriser le développement des SHAD. Ce mécanisme d'incitation fut clairement un succès puisque ces deux états sont ceux dans lesquels les SHAD se sont le plus développés (voir Tableau n° 1). Cependant, sur le long terme, l'effet sur la pérennité de ces services diffère. En effet, un grand nombre de SSHAD a cessé d'exister rapidement en Nouvelle-Galles du Sud alors que la majorité a

perduré dans l'état de Victoria.

Une des explications est liée à la période d'existence de ce financement incitatif. En Nouvelle-Galles du Sud, il a existé sur une période prédéfinie, relativement courte (entre 1 et 2 ans) et sans relais. Dans l'état de Victoria, ce financement s'est pérennisé. Cependant, certains programmes sont si bien implantés maintenant qu'ils perdureraient sans maintien de ce financement incitatif. Ils ont réussi à prouver qu'au niveau local ils étaient rentables puisqu'ils libéraient des ressources pour l'hospitalisation traditionnelle.

Néanmoins, la pérennisation de ces financements en sus risque de favoriser la persistance de services non coût-efficaces. Une étude nationale conseille que les financements incitatifs soient prévus sur une période limitée avec prévision, dès la mise en place du programme, de transferts financiers des structures hospitalières qui ont un allègement de leur charge de travail, donc de leur coût de fonctionnement, vers les SSHAD. Une remarque peut être faite à propos de cette recommandation : lorsque les SHAD sont instaurés dans le but de réduire les listes d'attentes, il n'y a pas de baisse de l'activité hospitalière associée à la montée en charge de l'activité de SHAD, donc pas de transfert de ressources possible et mise alors en danger de la structure de SHAD.

Un des autres inconvénients possibles de ces financements incitatifs basés sur le prix de journée est qu'ils pourraient favoriser une augmentation de la durée moyenne de séjour des patients en SHAD, diminuant ainsi le rapport coût-efficacité de la structure.

Il semble donc que ces financements incitatifs soient des moteurs du développement des SHAD, ils peuvent cependant avoir des effets pervers qu'il convient d'envisager à l'avance afin d'éviter leur apparition. On peut, par exemple, les instaurer sur des périodes limitées prédéfinies, ou instaurer des protocoles d'admission et de sortie des patients pour éviter une augmentation de l'activité non liée à la demande de soins.

Législation

Avant de récents changements, les patients ayant opté pour un statut privé mais hospitalisés dans un hôpital public ne pouvaient pas avoir accès au SSHAD public s'ils n'abandonnaient pas leur statut privé. En effet, comme décrit précédemment, la majorité des patients hospitalisés

17. Rappelons ici que l'intégralité des programmes de SHAD de l'état de Victoria est sous la responsabilité d'un établissement hospitalier.

sont sous la responsabilité administrative de l'hôpital public dont dépend le programme. Ceci a posé un problème pour les patients privés en hôpital public car les SSHAD sont le plus souvent publics et n'accueillent que des patients de statut public.

Les patients ayant contracté une assurance privée hospitalière, encouragés par les politiques nationales actuelles, n'avaient donc pas accès à ce type de programme, alors même que parfois ils étaient hospitalisés dans un hôpital public organisant les SHAD dont ils avaient besoin. Leur assurance ne pouvait couvrir que certains types de soins et certains tickets modérateurs en ambulatoire. La non prise en charge par le programme de la totalité des soins nécessaires au traitement en SSHAD entraînait un coût pour le patient privé auquel il n'aurait pas eu à faire face en cas d'hospitalisation publique. Ceci constituait un obstacle à l'accès à ce type de soins. Le nombre de patients potentiels des SSHAD était ainsi réduit (on rappelle que près de la moitié de la population australienne a une couverture privée). Il était alors nécessaire de leur faire une sortie administrative fictive pour les admettre par la suite comme patient public en SSHAD.

Cependant, ce nécessaire abandon du statut privé pour avoir accès au SSHAD en structure publique représentait également une barrière au développement car les hôpitaux publics, dans ce cas, ne recevaient plus de financement supplémentaire des assurances privées, financement perçu lorsque le patient a un statut de patient privé. De nos jours, un patient privé peut être admis en SSHAD public.

Si dans le secteur public les freins relatifs aux dispositions législatives concernent surtout l'extension des SHAD, dans le secteur privé la situation diffère, ils en ont jusqu'ici empêché la mise en place. C'est pourquoi le gouvernement du Commonwealth, soucieux de favoriser le développement du secteur privé et des SHAD, a lancé une expérimentation sur 6 programmes de SHAD privés dans différents secteurs : psychiatrie, soins palliatifs, soins de réadaptation... afin d'en évaluer le bien fondé en termes de sécurité des soins, de satisfaction des patients et des soignants, et de mesurer le rapport coût-efficacité comparativement à l'hospitalisation classique (Commonwealth Department of Health and Aged Care, 2001, Commonwealth Department of Health and Aged Care, 2000).

Un changement de législation (amendement Bill, n°3, 2000) a fait suite aux premiers résultats po-

sitifs de cette étude. Il élargit la signification de " traitement hospitalier " en incluant désormais les services ambulatoires agréés délivrés par ou pour le compte d'un hôpital ou d'une unité d'hospitalisation de jour, afin que les assurances privées de santé puissent les couvrir (les contrats d'assurances privées couvrant exclusivement les soins hospitaliers ne pouvaient avant couvrir que des soins inscrits sur les *hospital minimum fund tables* pour des patients hospitalisés).

Puis plus tard, une autre réforme tend à favoriser le développement de l'ensemble des SHAD. Elle offre aux assurances privées la possibilité de couvrir l'intégralité des dépassements dans le secteur privé, tant ambulatoire qu'hospitalier, à partir de janvier 2004.

Responsabilité du projet

Il a été montré qu'une bonne acceptabilité du programme par les praticiens hospitaliers est un facteur de réussite pour les SHAD. En Australie, actuellement, ce sont les SHAD basés à l'hôpital qui sont le mieux perçus, donc acceptés par ces médecins. Rappelons que la majorité des SHAD en Australie sont sous la responsabilité d'un établissement hospitalier.

Une autre caractéristique importante qui ressort de la littérature, mais aussi de l'étude australienne menée en 1998, est que, quel que soit le responsable du programme, une des conditions requises pour qu'il fonctionne est qu'il existe une personnalité " haut placée " ou reconnue, ou encore senior dans l'institution, pour défendre et promouvoir le programme. Le plus souvent c'est un médecin.

Localisation, taille des établissements et ampleur de l'aire géographique de recrutement

La localisation rurale s'est avérée être un frein au développement de services de SHAD dans ces zones géographiques prédominantes en Australie. Dans la Nouvelle-Galles du Sud par exemple, l'ensemble des programmes mis en place en milieu rural s'est avéré non viable et les services n'ont pas perduré. Ceci est lié à la taille des structures organisant et gérant le programme et à la superficie de l'aire géographique de recrutement du programme.

Il semble difficile d'organiser de telles alternatives à l'hospitalisation quand l'aire géographique couverte est très grande, la densité de producteurs de soins n'étant pas assez importante pour que les distances à couvrir permettent à ces derniers

de se rendre facilement chez les bénéficiaires des soins. Le service 24H/24H est particulièrement remis en cause. De plus, l'activité de ces services est souvent trop faible pour pouvoir présenter un bon rapport coût-efficacité. Si le maintien de la structure est décidé pour une raison indépendante de l'efficacité du programme (satisfaction, accès aux soins...), l'existence d'un financement incitatif peut ici être un bon outil.

La taille des établissements hospitaliers présage de leur capacité à organiser ou gérer des SHAD. En effet, des établissements hospitaliers de petite taille, comme c'est souvent le cas pour les structures privées, ont un personnel moins nombreux donc une moindre possibilité de gérer des cas traités à l'extérieur de la structure. Le développement de procédures et protocoles pour la mise en place et le bon fonctionnement des SHAD y est plus difficile.

Mesures associées

L'étude de l'évolution des SHAD en Australie montre que les mesures contextuelles associées à leur mise en place sont très importantes pour leur expansion. Celles-ci peuvent couvrir plusieurs champs.

Il apparaît qu'une volonté politique de développement de tels services, affichée par le gouvernement fédéral ou l'état /territoire dans lequel ils sont implantés, est très importante.

L'état de Victoria en est un bon exemple. Cet engagement s'est manifesté par la mise en place d'une institution territoriale consacrée à ce type de soins : *Ambulatory Care Australia*. Créée en 1997, c'est le centre victorien pour l'innovation en soins ambulatoires, il est principalement dévolu au développement des SHAD. De nombreuses informations sont disponibles sur son site web : procédures cliniques spécifiques aux SHAD, guide de bonnes pratiques, bases de références, liens vers d'autres sites, informations sur les congrès et publications sur le sujet, forum de discussion, listes des services existants avec noms et adresses des responsables, lettre trimestrielle... De plus, cet état participe à la gestion des programmes et impose des règles de fonctionnement et d'organisation (responsabilité hospitalière, financement total des soins...). Il investit dans leur développement par l'intermédiaire des financements incitatifs et de la mise en place du financement total des soins par les programmes de SHAD. L'utilisation d'outils de gestion l'aide dans sa politique d'expansion et de pérennisation du système. Comme nous l'avons

vu précédemment, jusqu'à aujourd'hui, l'état de Victoria est le seul à collecter des informations sur l'activité et sur les capacités en SHAD. Il a commandité plusieurs audits et rapports sur ces services.

Une volonté politique forte de la part du gouvernement fédéral est, elle aussi, motrice du développement des SHAD. Plusieurs audits ont été commandités au niveau fédéral, à commencer par le rapport intitulé *Consultancy to progress hospital in the home care provision* (Étude pour une avancée des services de SHAD) en 1999, dont l'objectif affiché était de favoriser le développement des SHAD. Il fut suivi, en 2000 et 2001, d'expérimentations et des deux rapports d'évaluation pour le développement des SHAD dans le secteur privé (évoqués au paragraphe précédent). Les mesures nécessaires pour permettre ce développement ont alors été mises en place. Elles correspondent majoritairement à des changements législatifs. Il est important de souligner la grande réactivité du gouvernement à ce sujet, à l'origine d'une adaptation rapide du système. En effet, les mesures, lois et amendements levant, ou tout au moins réduisant les barrières au développement des SHAD suivent rapidement la mise en évidence des freins.

3. Les services de soins hospitaliers à domicile au Canada

3. Les services de soins hospitaliers à domicile au Canada

Le Canada est divisé en 10 provinces et trois territoires, de superficie et de population très différentes. La densité globale est de 3,1 habitants/km².



Tableau n° 2
Population au 1er juillet 2002
(en milliers) dans les provinces et territoires
canadiens

| Canada | 31 414,0 |
|---------------------------|----------|
| Terre-Neuve-et-Labrador | 531,6 |
| Île-du-Prince-Édouard | 139,9 |
| Nouvelle Écosse | 944,8 |
| Nouveau-Brunswick | 756,7 |
| Québec | 7 455,2 |
| Ontario | 12 068,3 |
| Manitoba | 1 150,8 |
| Saskatchewan | 1 011,8 |
| Alberta | 3 113,6 |
| Colombie-Britannique | 4 141,3 |
| Yukon | 29,9 |
| Territoires du Nord-Ouest | 41,4 |
| Nunavut | 28,7 |

Source : Statistique Canada, CANSIM

La constitution canadienne détermine les domaines de responsabilité entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux. Ces derniers sont en charge des problèmes "locaux" comme les lois civiles, les ressources naturelles, l'éducation, l'agriculture et la santé

3.1. Généralités sur le système de santé canadien

3.1.1. Répartition des responsabilités dans le système de santé

Dans la répartition des pouvoirs entre le niveau fédéral et les provinces, ces dernières sont chargées des soins de santé. Le gouvernement fédéral a cependant les responsabilités suivantes :

- établir et appliquer des principes ou des normes à l'échelle nationale pour le système de santé dans le cadre de la *Loi canadienne sur la santé* ;
- aider au financement des services provinciaux de soins de santé par des transferts fiscaux ;
- offrir directement des services de santé à certains groupes tels que les anciens combattants, les Canadiens autochtones vivant sur les réserves, le personnel militaire, les détenus des pénitenciers fédéraux et la Gendarmerie royale du Canada ;
- assumer des rôles dans la prévention des maladies et la promotion de la santé.

Chaque province ou territoire administre son propre système de santé en respectant les trois principes fondamentaux¹⁸ de la Loi canadienne sur la santé. Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont les responsabilités suivantes :

- gérer et dispenser les services de santé assurés ;
- planifier, financer et évaluer les prestations de soins hospitaliers et des services médicaux ;
- gérer certains aspects des soins prescrits et des soins de santé publique.

Dans les années 1990, la plupart des provinces canadiennes transfèrent leurs responsabilités en cette matière à des régions intra-provinciales. Le but poursuivi est de rationaliser le système de prestation des soins par une intégration plus poussée des services et une meilleure adaptation aux besoins d'une région donnée. Généralement, les gouvernements provinciaux délèguent des pouvoirs aux autorités sanitaires régionales au moyen de mesures législatives. En retour, ces autorités doivent fonctionner selon les principes, les lignes directrices et les directives provinciales.

3.1.2. Financement du système de santé

Les soins de santé au Canada sont essentiellement financés par les impôts que les provinces et le gouvernement fédéral perçoivent sur le revenu des particuliers et des sociétés. Certaines provinces ont recours à des méthodes de financement accessoires principalement destinées aux soins de santé (taxes sur la vente, recettes de loteries).

Environ 70 % des dépenses de santé sont financées par le secteur public. Depuis 1996, on ne dispose plus de données précises sur les parts des dépenses de santé des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (ICIS, 2004). Sur la base des données antérieures à 1996, on

estime que le financement du système de santé canadien relève pour un quart de l'État, soit sous la forme de transferts aux provinces, soit par des financements directs. Le reste du financement est assuré par les provinces et territoires (environ 45 %) et par les financeurs privés (ménages, assurances privées, pour environ 30 %). Les provinces et territoires gèrent les dépenses de manière indépendante, ce qui explique que le régime national d'assurance maladie est une mosaïque de treize régimes provinciaux et territoriaux, liés par le respect des principes nationaux établis au niveau fédéral.

Petit parcours historique

Le Régime d'assistance publique du Canada est créé en 1966. Il s'agit alors d'un accord de partage des coûts des programmes d'aide sociale entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux, sous réserve que ces derniers s'engagent à respecter quelques principes fondamentaux : couvrir tous les résidents, offrir tous les soins et services nécessaires, garantir l'accès aux soins à tous les résidents quelle que soit la province où ils se trouvent, et pratiquer une gestion publique et sans but lucratif.

La Loi Canadienne sur la Santé (*Canadian Health Act*), mise en place en 1984, institue deux catégories principales de services : les Services de santé assurés (SSA) et les Services complémentaires de santé (SCS).

- **Les services de santé assurés** sont les services hospitaliers, les soins de médecins et de chirurgie dentaire médicalement nécessaires qui sont fournis aux personnes assurées (résidents admissibles d'une province).
- **Les services complémentaires de santé** comprennent les services de soins de longue durée en établissement (soins intermédiaires en maison de repos, soins en établissement pour adultes) et les composantes " santé " des soins à domicile (soins infirmiers, kinésithérapie, ergothérapie, etc.) et des soins ambulatoires (médicaments, soins dentaires, soins de la vue).

Si les services médicalement nécessaires offerts par les hôpitaux et les médecins (SSA) sont entièrement couverts en vertu de la Loi Canadienne sur la Santé, la gamme des services complémentaires offerts par les provinces et les territoires est variable d'une province ou d'un territoire à l'autre : soins à domicile, médicaments délivrés sur prescription, services ambulanciers,

18. **l'universalité** (toutes les personnes assurées d'une province ou d'un territoire doivent avoir droit aux services de santé assurés selon des modalités uniformes) ; **la transférabilité** (le paiement des coûts des services assurés doit se poursuivre lorsqu'une personne assurée déménage ou voyage au Canada ou à l'étranger) ; et **l'accessibilité** (l'accès raisonnable des personnes assurées à des services hospitaliers et médicaux médicalement nécessaires doit être libre de tout obstacle financier ou autre) (cf. le site web de Santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca/medicare/homef.htm>, consulté le 11 janvier 2005).

services d'optométrie et services de soins dentaires. Par contre, la loi de 1984 établit les conditions que doivent respecter les provinces et les territoires pour avoir droit au versement intégral de la contribution pécuniaire fédérale à ces services complémentaires, au titre du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux.

Entré en vigueur en 1996, le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) est le plus important transfert fédéral aux provinces et aux territoires. Il contribue au financement des soins de santé, de l'enseignement post-secondaire, ainsi que de l'aide sociale et des services sociaux, sous forme de versements en espèces et de transferts de points d'impôt. Il est fondé sur un montant égal par habitant, qui est ajusté annuellement en fonction des changements du produit national brut et calculé indépendamment des coûts provinciaux. En 2003, la restructuration du TCSPS est actée pour établir, à partir d'avril 2004, un Transfert canadien en matière de santé et un Transfert canadien en matière de programme sociaux.

Les soins complémentaires sont, en pratique, financés au moyen d'une combinaison complexe d'assurance publique et privée et de paiements directs personnels. Pour couvrir les coûts non remboursés par l'assurance publique, il est possible de souscrire une assurance collective ou individuelle auprès d'une compagnie privée. La plupart des régimes privés d'assurance de santé offrent les produits suivants : couverture des services complémentaires de santé, des soins dentaires, rentes d'invalidité, assurance en cas de maladies graves (telles que le cancer), assurance voyage, assurance décès ou mutilation par accident.

Les hôpitaux représentent 31 % des dépenses de santé en 2002. Bien qu'ils restent le principal poste de dépenses, le poids qu'ils représentent ne cesse de chuter. Au contraire, les soins à domicile sont devenus l'un des secteurs où la croissance est la plus marquée au chapitre des dépenses de santé (ICIS, 2003). Les dépenses provinciales liées aux soins à domicile ont augmenté de 350 % entre 1989 et 1999, à cause, entre autres, des pressions sur le système hospitalier de soins de courte durée, des nouvelles technologies permettant la gestion à domicile de plus de problèmes de santé et du vieillissement de la population. Les dépenses du secteur privé liées aux soins à domicile sont également en hausse.

3.1.3. Offre de soins ambulatoire, rémunération des professionnels

Le système de santé canadien repose en grande partie sur les omnipraticiens qui comptent pour environ 51 % de l'ensemble des médecins exerçant au Canada. Ils représentent généralement le premier point de contact avec le système de santé et la clé qui donne accès à la plupart des spécialistes, aux admissions à l'hôpital dans les zones rurales, aux tests diagnostiques et aux médicaments délivrés sur ordonnance.

La plupart des médecins exercent en pratique privée, dans des cabinets indépendants ou collectifs. Au Canada, le mode de rémunération des médecins qui domine est celui de la rémunération à l'acte : 62 % des médecins en tirent 90 % ou plus de leur revenu¹⁹. D'autres médecins travaillent dans des centres de santé communautaire, dans des cabinets collectifs en milieu hospitalier ou en affiliation avec le service de consultation externe d'un hôpital. Ils peuvent aussi être rémunérés à l'acte, bien qu'habituellement, ils reçoivent un salaire ou sont rémunérés selon un autre mode de paiement (à la capitation, à la séance ou régime mixte).

Les tarifs des actes médicaux font l'objet d'une négociation provinciale ou territoriale, tous les trois ans, entre les ministères provinciaux de la santé et les associations de médecins. Depuis quelques temps, les régies d'assurance maladie multiplient les incitations contractuelles à souscrire d'autres formes de rémunération (capitation, forfait).

Bien que les professionnels infirmiers travaillent surtout dans le secteur hospitalier (60 % des infirmières qualifiées en 2001), ils dispensent aussi des soins de santé communautaire (cliniques de santé communautaire, écoles, cabinets médicaux, soins à domicile, centres de réadaptation, etc.). Ils sont rémunérés sur un mode salarial.

Les Centres Locaux de Service Communautaire du Québec

Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les Centres Locaux de Service Communautaire du Québec offrent en première ligne des services de santé et des services sociaux courants, de nature préventive ou curative,

19. Les médecins facturent aux régimes d'assurance maladie une somme brute qui est sensée couvrir les frais de personnel, les bureaux et autres dépenses, et le revenu personnel du médecin.

et des services de réadaptation ou de réinsertion. Ces services peuvent être dispensés à l'intérieur de ses installations, dans le milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile. Il existe 147 CLSC au Québec, répartis dans toutes les régions du Québec²⁰. Les médecins et l'ensemble des professionnels qui y prennent en charge les patients sont salariés.

3.1.4. Offre de soins hospitalière

Les soins hospitaliers sont intégralement pris en charge en vertu de la Loi canadienne sur la santé, mais ils sont financés par des dotations budgétaires d'origine provinciale.

Plus de 95 % des hôpitaux canadiens sont administrés par une entité privée à but non lucratif que dirige un conseil d'administration communautaire, un organisme bénévole ou les autorités provinciales de la santé. Les offreurs privés sont apparus de manière diverse selon les provinces ; certaines provinces interdisent les hôpitaux à but lucratif (ex : province de Saskatchewan). Les organismes privés se sont développés sur les marchés des soins aigus, des soins à domicile, des soins aux personnes âgées et de la rééducation.

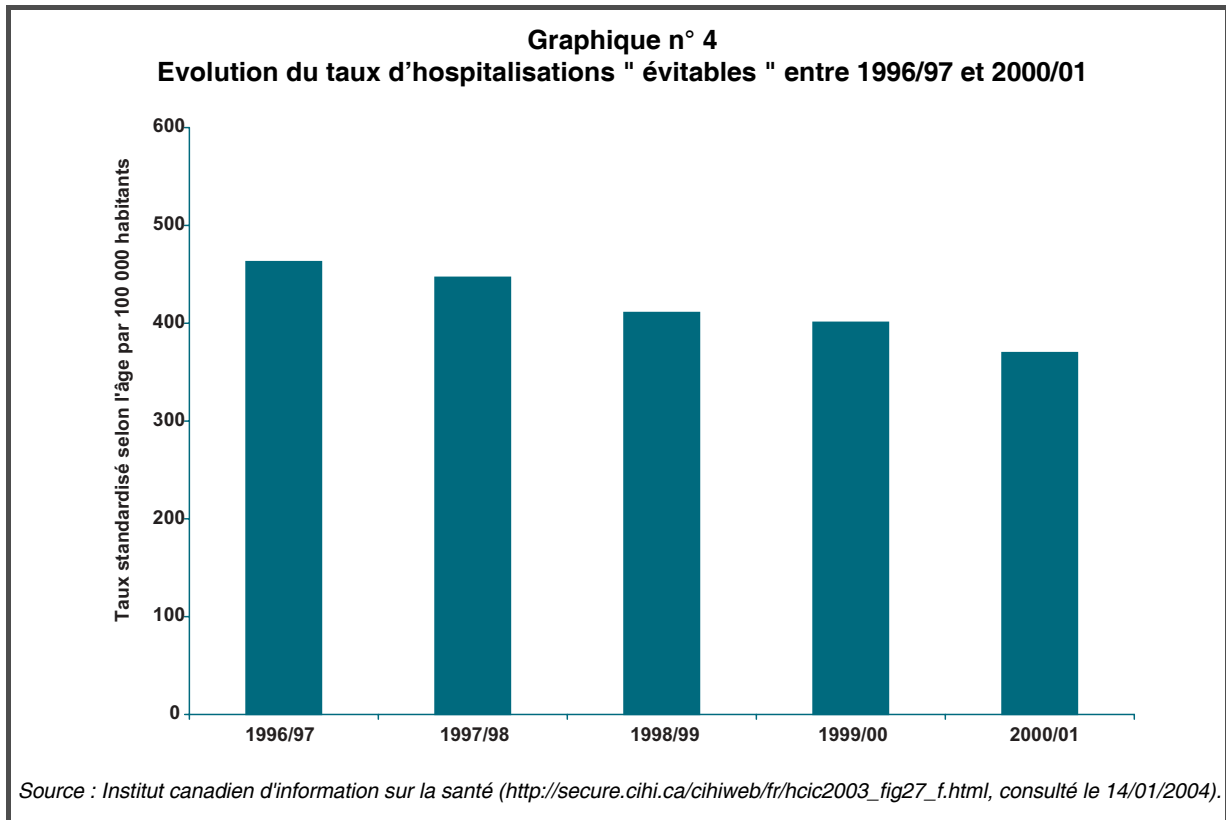
Le système hospitalier a connu récemment des transformations importantes : fermetures, fusions, réduction des durées de séjour, changement dans la taille et les fonctions des établissements hospitaliers... Entre 1995 et 2000, plus de 275 hôpitaux ont fermé leur porte, ont fusionné ou été convertis en d'autres établissements de santé. La densité de lits hospitaliers en soins aigus est tombée à 3,2/1000 en 2000 (Eco Santé OCDE 2003).

Le nombre de nuits que les Canadiens ont passé dans un hôpital de soins de courte durée a diminué d'environ 10 % entre 1995/96 et 2000-01. Les taux d'hospitalisation ont chuté de 16,5 %, après ajustement sur la croissance et le vieillissement de la population.

Parallèlement, les taux de chirurgie ambulatoire sont en hausse. Par exemple, le nombre d'hospitalisations en chirurgie ambulatoire a augmenté de plus de 20 % en Ontario pendant la même période.

Les taux d'hospitalisations " évitables ", c'est-à-dire correspondant à des pathologies qui pourraient être traitées en ambulatoire, telles que le diabète, l'asthme et l'hypertension artérielle, ont chuté de 26 % entre 1995/96 et 2000/01, après ajustement sur la croissance démographique et le vieillissement (cf. Graphique n° 4).

20. <http://www.clsc-chsld.qc.ca/membres/clsc.htm>



3.2. Organisation des services de soins à domicile au Canada

La littérature canadienne sur les soins à domicile est abondante mais concerne essentiellement les services non médicaux dispensés à des patients en perte d'autonomie. La prise en charge de soins aigus à domicile paraît moins fréquente, en tous les cas sous la forme que nous avons définie dans la partie 1. Il nous a toutefois semblé intéressant de présenter ici l'organisation et l'évolution des services de soins à domicile.

On peut dater l'émergence des programmes de soins à domicile du début des années 1970. Leur développement est historiquement axé sur les soins de longue durée, mais ils ont peu à peu évolué vers des fonctions différentes : ils se sont mus des soins à domicile de longue durée, principalement pour les personnes âgées, vers des soins aigus ou post-aigus à destination de patients sortis de l'hôpital (rapport présenté à la conférence annuelle des Premiers ministres en août 2002 : Romanow R. J., 2002),. Peu de services sont étiquetés "Hospitalisation à Domicile". Mais cela ne signifie pas que ces soins ne se développent pas.

Nous verrons dans ce pays une forme tout à fait différente de celle que nous connaissons en France : l'hospitalisation à domicile fait partie d'un système intégré de services de soins à domicile.

Des programmes publics de prise en charge à domicile existent dans chaque province ou territoire du Canada, sous la responsabilité de la province ou du territoire. Le gouvernement fédéral est responsable de deux programmes spéciaux de prise en charge à domicile pour les vétérans et dans les réserves des "Premières nations".

3.2.1. Définition des soins à domicile

Au Canada, les soins à domicile sont définis comme : "une gamme de services qui permettent de vivre dans leur propre foyer aux clients souffrant d'une incapacité partielle ou totale, et qui ont souvent pour effet de prévenir, de retarder ou de remplacer les soins actifs ou les soins de longue durée"²¹.

21. Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile : Une synthèse pour le Canada (site internet de santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca/homecare/francais/syn1a.html>).

Les programmes de soins-à-domicile doivent aujourd'hui remplir plusieurs fonctions.

- La fonction d'entretien de la santé et de prévention qui aide dans leur milieu familial les personnes ayant des problèmes de santé et (ou) de déficits fonctionnels, à la fois en préservant leur autonomie de vie et, dans de nombreux cas, en prévenant l'apparition de pathologies et de dégradations fonctionnelles nécessitant un placement en établissement.
- La fonction de substitution aux soins de longue durée où les soins à domicile répondent aux besoins des personnes qui, en cas contraire, devraient être placées en établissement (Alzheimer, pathologies chroniques physiques et mentales).
- La fonction de substitution aux soins de courte durée où les soins à domicile répondent aux besoins des personnes qui, en cas contraire, devraient être admises ou demeurer à l'hôpital (intra-veinothérapie, dialyse).

Les services de soins à domicile comprennent : l'évaluation et la gestion de cas (guichet d'entrée unique, renseignements et consultation) ; les services de traitement et de soins de santé (soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, inhalothérapie, conseils en nutrition) ; les services personnels de soutien (aide à domicile, soins personnels, services de repas) ; l'entretien et les réparations domestiques mineures et les services d'assistance sociale, les contacts sociaux et les services de sécurité (visites amicales, réconfort téléphonique) lorsque ces services sont fournis à une personne en raison d'une maladie, d'une mauvaise condition physique ou d'un besoin relié à des problèmes de santé²².

L'encadré page suivante détaille l'ensemble des composantes du système canadien de soins à domicile.

22. Dépenses publiques de soins à domicile au Canada, 1975-1976 à 1997-1998 (site internet de Santé Canada : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/depenses/soins_domicile.htm).

Les composantes du système de soins à domicile

Les services de base

Les *services d'évaluation* et de *gestion de cas* déclinent un processus de définition des besoins, d'admission de la clientèle et de surveillance continue des exigences de soins, y compris la révision des plans de santé.

Les *services de livraison* de repas offrent un service d'entraide bénévole qui vise à assurer un complément alimentaire en livrant un repas appétissant qui aidera à maintenir le client en bonne santé.

Les *auxiliaires familiales et sociales*, aides soignantes et intervenantes dans les services d'aide et de soins personnels desservent les clients qui nécessitent une assistance personnelle non professionnelle en administrant des soins personnels ou en s'acquittant de tâches d'entretien essentielles. L'assistance personnelle peut inclure une aide aux gestes de la vie quotidienne : s'habiller, prendre un bain, faire sa toilette, se déplacer, tandis que les tâches ménagères pourront inclure le ménage et la préparation des repas. Certains domaines de compétence font entrer dans une catégorie distincte les intervenantes qui n'assument que les tâches ménagères en les désignant par aides à domicile. La terminologie utilisée au Canada n'est pas uniforme.

Les *soins infirmiers* s'étendent à tous les actes accomplis par une infirmière au domicile du client. Un programme de soins infirmiers à domicile coordonne un continuum de services conçus pour permettre aux clients de tous âges de demeurer chez eux durant une maladie aiguë ou chronique. Ce programme communautaire assure des soins infirmiers individuels dans le milieu de vie du client. Les soins infirmiers à domicile encouragent les clients à assumer la responsabilité de leurs propres soins et à y prendre une part active. Les soins infirmiers peuvent être prodigués à des fins curatives, de rééducation ou palliatives.

Les *services communautaires de physiothérapie et d'ergothérapie* assurent un traitement direct et des services consultatifs et préventifs à domicile, prévoient la fourniture des équipements nécessaires pour permettre aux clients de faire face à une infirmité physique et forment les membres de la famille à leur donner assistance. Les programmes communautaires de physiothérapie et d'ergothérapie prévoient également la fourniture de conseils et de services de suivi, de maintien en santé et de formation aux malades, aux familles, aux médecins, aux intervenants, aux hôpitaux et aux foyers infirmiers.

Les *programmes de soins journaliers pour adultes* fournissent une assistance personnelle, la supervision et des activités participatives organisées dans un cadre collectif protecteur. Le programme est conçu pour le maintien en bonne santé de personnes atteintes d'infirmités physiques et/ou mentales ou pour le renforcement de leur capacité de prendre soin d'eux de façon optimale. Les

centres de soins de jour pour adultes peuvent être hébergés dans un établissement de soins prolongés ou dans des locaux spécialement aménagés. Certains de ces programmes peuvent également dispenser des soins palliatifs.

Les *foyers de groupe* sont des résidences privées autonomes permettant à des personnes handicapées d'accroître leur degré d'autonomie par un partage de ressources communes. Ces personnes doivent être en mesure d'évoluer dans un cadre coopératif avec d'autres individus de même condition. Ce type de services conviennent à des jeunes handicapés adultes qui travaillent, sont inscrits à des cours ou participent à un centre de travail adapté.

Les autres services

Des *équipements et des fournitures* peuvent être fournis selon les besoins (par ex. gaz médicaux, appareils de respiration assistée) afin d'améliorer les occasions d'une prise en charge autonome et d'une meilleure qualité de vie (par ex. : fauteuils roulants, marchettes, aides électroniques). L'équipement peut être prêté, acheté ou donné.

Des *services de transport* assistés peuvent être offerts à des personnes handicapées afin de leur permettre de se rendre au centre commercial, aux rendez-vous et aux fonctions sociales. Un grand nombre de véhicules sont adaptés aux fauteuils roulants et à d'autres appareils utilisés par les personnes handicapées.

Des *groupes de soutien* peuvent relever de ressources multiples, y compris les services communautaires et institutionnels, les amis et les familles des clients et les clients ayant un handicap de même nature. Les groupes assurent un soutien psychologique et favorisent l'entraide.

Un *soutien en cas d'urgence* est parfois disponible dans la communauté afin d'assurer une intervention d'urgence lorsque les arrangements pris ne tiennent plus (par ex. : maladie d'un conjoint qui prenait soin d'une personne handicapée). Il s'étend à l'admission d'urgence à des soins en établissement.

Les *programmes d'apprentissage* de l'autonomie fonctionnelle et d'insertion sociale peuvent donner l'occasion d'un recyclage, d'une aide à la vie autonome et d'un développement social au sein d'un groupe ou à titre individuel.

Les *soins de relève* (ou services de répit) peuvent donner aux aidants naturels un répit temporaire en prévoyant la venue d'une auxiliaire familiale suppléante ou en proposant un mode d'hébergement temporaire.

Les *soins palliatifs* peuvent être prodigués à des personnes à leur domicile ou dans le cadre d'une clinique de soins palliatifs.

Les *bénévoles* peuvent fournir des programmes d'assistance dans la plupart des aspects des soins de longue durée.

Les *locaux d'hébergement en commun* sont situés dans des ensembles d'habitation collective qui of-

frent des facilités telles que les interventions d'urgence, le soutien social et les repas pris en commun.

Source : Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile: Une synthèse pour le Canada (santé Canada)

Depuis vingt ans, des expériences ont été menées pour prendre en charge à domicile des patients auparavant hospitalisés. Mais l'hôpital reste le site principal de prise en charge des soins complexes et intensifs, alors que les prises en charge à domicile concernent presque exclusivement des pathologies chroniques de faible sévérité.

Dans de nombreux programmes de services à domicile ou en collectivité, on constate une évolution des types de cas pris en charge : dans bon nombre de provinces et de territoires, on met de plus en plus l'accent sur les besoins des clients à court terme sortant des établissements de soins actifs plutôt que sur une clientèle à long terme. Une estimation, publiée en 1999, fait état d'une dispersion d'un tiers / deux tiers entre les soins aigus et les soins de long terme (Strengthening home and community care across Canada : A collaborative strategy. Report to the annual Premiers' Conference, 2002). Par ailleurs, il semble que la tendance soit à une intensification technique des soins offerts à domicile. On ne dispose pas de données pour décrire cette évolution, mais une étude publiée en 2001 révèle que 90 % des fournisseurs de services à domicile et dans la collectivité estiment que la complexité des soins a augmenté au cours des trois années précédentes (Parent et Anderson, 2001). En raison de la pression de la demande au niveau local, certaines provinces ont développé des services de soins à domicile qui permettent d'éviter ou de retarder le recours à des hospitalisations de courte durée, ou qui se veulent une solution de rechange.

Le rapport de la Commission Romanow sur l'avenir des soins de santé au Canada (Romanow, 2002) explicite cette montée en charge de la fonction substitutive : "les soins à domicile sont devenus un substitut partiel de soins auparavant dispensés surtout dans des hôpitaux ou par des médecins".

3.2.2. Diversité de l'organisation des services de soins à domicile

Les programmes de soins à domicile sont développés par chaque province et territoire et varient considérablement d'une province à une autre. L'encart ci-contre donne un aperçu des ressemblances et des dissemblances qui existent entre les programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile. Nous revenons ensuite sur plusieurs points particuliers : la législation, le déroulement des premières étapes de la prise en charge, les prestations de services, l'existence d'un guichet unique pour les services sanitaires et sociaux et, enfin, le financement.

Ressemblances et dissemblances entre les programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile

Ces différents points de ressemblance et de dissemblance sont adaptés d'un rapport de Santé Canada (1999).

Ressemblances parmi les programmes canadiens de soins à domicile

- La responsabilité des soins à domicile relève de la compétence des ministères de la santé, bien que dans quelques provinces et territoires la responsabilité en matière de santé soit exercée en combinaison avec la prestation des services sociaux ou communautaires.
- Une base commune de services existe incluant les soins infirmiers, les soins d'hygiène personnelle et les services d'entretien ménager.
- Une clientèle diversifiée est desservie au vu de facteurs tels que l'âge, l'état de santé, les besoins médicaux et sociaux et la durée des services. Les personnes qui nécessitent des services de longue durée représentent environ deux tiers de tous les clients.
- La coordination et l'intégration des dispositions de services sont en place, incluant un guichet d'accès unique, une évaluation complète des besoins de la personne, la gestion de cas et l'accès à des soins en établissement de longue durée y compris à des fins de relève.
- Les fonctions de gestion de cas relèvent des employés compétents de la province.
- Une normalisation croissante existe à l'intérieur des territoires de compétence particuliers, eu égard autant au traitement des demandes qu'à la gestion de l'information sur les soins à domicile.
- Les services infirmiers professionnels sont exempts de coûts pour les clients, bien que des restrictions au niveau de l'admissibilité, de l'intensité et de la durée des prestations fournies s'appliquent.

Différences parmi les programmes canadiens de soins à domicile

- Le statut réglementaire des programmes de soins à domicile varie d'un territoire de compétence à l'autre.
- Des arrangements de facturation aux clients et (ou) l'évaluation des contributions des clients pour des services de soutien à domicile diffèrent parmi les provinces et les territoires.
- La gamme des services disponibles varie parmi les provinces et les territoires, les services étant moins nombreux en milieu rural et en région éloignée.
- Les modèles de prestation de services subventionnés par la province font intervenir des travailleuses et travailleurs des secteurs public et privé.
- Des variations parmi les territoires de compétence sur la mise au point de bases de données et de systèmes d'information contribuent à la difficulté d'obtenir divers types et niveaux de données à l'échelle nationale ou à des fins de comparaisons interprovinciales et territoriales.
- Les niveaux de financement des soins à domicile ont augmenté dans la plupart des territoires de compétence mais les niveaux de financement réels varient d'après la province ou le territoire.

Des variations existent en ce qui a trait à certaines politiques relatives, par exemple, à l'accès du client aux services, à l'équité sur le plan de leurs prestations, aux normes et à la qualité des services, à l'obligation des clients de payer des services subventionnés par l'état, à l'obligation des membres de la famille de fournir des soins - auxquelles les provinces et les territoires doivent prêter attention sans exception.

Source : Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile : une synthèse pour la Canada (Santé Canada, 1999)

Responsabilité et législation

Les ministères provinciaux sont responsables de l'établissement de lignes directrices et des normes en matière de prestation de services, ainsi que de la définition des exigences relatives à la reddition de comptes et à l'atteinte des résultats. L'institution qui assume cette responsabilité est différente d'une province à l'autre. Dans trois provinces et un territoire, un seul ministère couvrant à la fois la santé et les services sociaux est responsable des services à domicile (Québec, Île du Prince Édouard, Territoire du Nord-Ouest, Yukon). À Terre-Neuve et au Nouveau-Brunswick, c'est le ministère de la Santé et des Services communautaires. Dans les autres provinces, c'est le ministère de la Santé.

La plupart des provinces délèguent la responsabilité de l'affectation des fonds aux autorités régionales. Six provinces et un territoire ont également transféré la responsabilité de la prestation de soins à domicile aux autorités locales (Colombie Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Île du Prince Édouard et Terre-Neuve, Territoire du Nord-Ouest).

Six provinces ont adopté des mesures législatives qui régissent les prestations de soins à domicile (Colombie Britannique, Alberta, Saskatchewan, Ontario, Nouveau-Brunswick et Nouvelle Écosse)²³. Le Manitoba et l'Île du Prince Édouard ont établi leurs programmes de soins à domicile par voie de décret. Le Québec, le Yukon, Terre-Neuve et les Territoire du Nord-Ouest ont défini des lignes directrices, mais ni loi, ni décret.

Les premières étapes de la prise en charge

Le patient peut être adressé aux services de soins à domicile par un hôpital, un médecin ou un organisme communautaire. Mais le patient ou sa famille peuvent également faire appel directement à ces services. Le programme d'hospitalisation à domicile du Nouveau-Brunswick constitue, sur ce point, une exception notable puisque le patient doit être adressé par un médecin²⁴ (voir l'encadré

23. La Colombie Britannique a adopté une loi sur les services de longue durée qui touchent spécifiquement les services à domicile et les soins en établissement ; en Alberta, un article de la loi de Santé publique donne un statut légal au programme de services à domicile ; la Saskatchewan, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle Écosse ont chacun deux lois relatives aux soins à domicile.

24. Cette recommandation n'est pas nécessaire pour le programme de longue durée.

ci-après pour une description de ce programme d'hospitalisation à domicile).

L'éligibilité du patient est fondée sur les mêmes requis de base quelle que soit la province : il doit fournir la preuve de sa résidence dans la province, se soumettre à une évaluation de ses besoins, établir la preuve que ces besoins ne sont pas satisfaits, soumettre son domicile à une inspection de sécurité pour vérifier que l'environnement est adapté et produire un consentement écrit.

Les prestations de services

Le service de soins à domicile évalue le patient, son cadre familial et son environnement. Il coordonne la prestation des services de soutien médical et social et veille à ce que le patient bénéficie d'un continuum de soins qui évolue avec son état.

Toutes les provinces peuvent intervenir sur des soins et aides en phase aiguë ou de longue durée. On retrouve dans toutes les provinces les mêmes soins et aides de base : gestion des cas (bilan, coordination), soins infirmiers, assistance personnelle à domicile, aide domestique (portage des repas, ménage). Ensuite, chaque province peut décider de développer d'autres soins : rééducation (ergothérapie, kinésithérapie), oxygénothérapie, soins aux insuffisants respiratoires, soins infirmiers spécialisés. Certains programmes proposent également un service d'assistance sociale, de nutrition et d'orthophonie.

Dans ce modèle global, les programmes ont des champs d'action très différents. L'Ontario et le Nouveau-Brunswick offrent par exemple une gamme étendue de soins à domicile (orthophonie, inhalo-thérapie, médicaments), alors que la Nouvelle Écosse offre une gamme de services restreinte. Elle est la seule province qui n'inclut pas l'ergothérapie dans son programme de soins à domicile (ICIS, 2001).

Certaines provinces ont intégré un programme d'hospitalisation à domicile au sens où on l'entend en France (*The New Brunswick Extra-Mural Program*)²⁵ ou qui en a la potentialité (*The Home Hospital Care de Nouvelle Écosse*)²⁶.

25. Au Nouveau-Brunswick, le programme extra-mural et l'administration de ses unités locales de prestation de services sont intégrés aux huit corporations hospitalières locales. Ce programme fait donc partie du système hospitalier, tout en étant indépendant des autres établissements hospitaliers de la province.

Le programme du Nouveau-Brunswick est évoqué pour la première fois auprès du ministère provincial de la Santé en février 1980 sur la base des conclusions d'un comité interdépartemental (cf. encart suivant). A l'origine du projet, la préoccupation principale affichée est l'anticipation du vieillissement de la population et l'urgence de définir une stratégie de prise en charge des personnes âgées. La réduction des coûts n'est donc pas la motivation première du programme. Dans un document d'avril 2003, il est souligné que les bénéfices économiques ne sont apparus que sur le long terme et qu'ils résultent en partie de l'économie faite sur l'ouverture de nouveaux lits (2003b).

26. Ce programme offre des soins aigus à domicile ayant pour objectif d'éviter, de différer ou de réduire une hospitalisation. Le programme provincial est en fait plus général puisqu'il comprend également un programme d'oxygénothérapie et un programme de prise en charge à domicile des patients souffrant d'une pathologie chronique ou d'une incapacité requérant une aide pour rester à leur domicile.

Le programme de la Nouvelle Écosse, créé en 1995, est un programme global de prise en charge à domicile qui se scinde en deux axes : le programme de soins à domicile des pathologies chroniques²⁷ et celui d'hospitalisation à domicile. Le programme d'hospitalisation à domicile (Home Hospital Care) prend en charge des personnes ayant une pathologie aiguë, afin d'éviter une hospitalisation ou de réduire la durée de séjour hospitalier. Il repose sur des soins infirmiers, de l'oxygénothérapie, des soins de relève, des services d'aide à la personne (toilette, habillage, aide aux repas) et des services d'aide domestique. Cette prise en charge en doit pas dépasser 15 jours.

27. Le programme de prise en charge des patients chroniques offre des services d'aide à domicile, des soins à domicile et un service d'oxygénothérapie à domicile à des patients en convalescence, souffrant de maladies chroniques ou d'incapacités pathologiques ou liées au grand âge.

Le programme extra-mural du Nouveau-Brunswick

Le programme extra-mural du Nouveau-Brunswick²⁸ a été introduit dans le système de santé de la province en 1981. Le ministère de la Santé et du Mieux-être est responsable de sa direction générale ; les Régies régionales de la santé sont chargées de la prestation des SHAD.

Le ministère finance le programme au moyen d'un budget protégé, intégré dans l'enveloppe globale de financement de chaque régie. Les médecins sont rémunérés à l'acte et tous les autres prestataires sont salariés par le programme.

Les objectifs du programme

L'objectif du programme du Nouveau-Brunswick est d'offrir un ensemble complet de soins coordonnés au patient, quel que soit son âge, afin de prévenir, maintenir ou restaurer son état de santé dans son environnement quotidien, et de fournir des soins palliatifs aux personnes en fin de vie afin de maintenir leur qualité de vie.

Le programme de Nouveau-Brunswick offre une alternative à l'hospitalisation dans les domaines des soins aigus, des soins palliatifs et de la rééducation. Dans un rapport datant d'octobre 2002²⁹, le directeur du programme estime qu'entre 50 % et

60 % des cas pris en charge par le programme concernent des soins aigus ou des fonctions substitutives à l'hôpital. Il s'agit principalement de substitution complète, puisque environ 55 % des patients sont pris en charge directement sans être admis dans un hôpital.

L'organisation du programme

Le programme peut intervenir au domicile du patient mais également dans les centres de long séjour, les centres spécialisés ou le lieu de travail et l'école depuis 1997.

L'infirmière de liaison est un élément clé de l'organisation. Elle organise le transfert entre l'hôpital et le domicile, réduit les admissions inappropriées en organisant les services de soins, informe et forme le personnel hospitalier sur le programme, informe le patient et la famille, et enfin s'assure de la disponibilité des soins, des services et des équipements nécessaires avant le transfert. Aujourd'hui, le programme du Nouveau-Brunswick est implanté dans 30 sites qui offrent des soins sur le mode de la visite, 24h/24h, 7j/7j. Lorsque les bureaux sont fermés (de 16h30 à 8h00), les gardes sont assurées par des infirmières que l'on peut joindre par téléphone.

28. En juin 1980, un comité est chargé de rechercher des expériences étrangères. Les membres ont fait le déplacement en Nouvelle Zélande (Auckland) et en sont revenus convaincus. Un SHAD y fonctionnait déjà en routine. En 1981, le gouvernement de Nouveau-Brunswick établit le premier programme SHAD.

29. La santé des Canadiens - Le rôle du gouvernement fédéral, Rapport final - Volume six : Recommandations en vue d'une réforme, Parlement Canadien, Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie, Octobre 2002 (<http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/repoct02vol6-f.htm>).

Les différents types de soins et services

Le SSHAD du Nouveau-Brunswick offre une gamme variée de soins aigus : certaines chimiothérapies, oxygénothérapie, prise en charge du diabète, soins des plaies, perfusion en intraveineuse (hydratation ou traitement).

Les soins palliatifs sont offerts pour soulager la douleur et gérer les symptômes des maladies en phase terminale, apporter un soutien à la personne et l'aider à vivre aussi normalement et confortablement que possible à domicile.

Les soins de rééducation sont offerts en SHAD par des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes et des orthophonistes.

Un programme d'oxygénothérapie de long terme est disponible pour les patients de 65 ans ou plus qui remplissent les critères médicaux d'éligibilité (*Long Term Oxygen Program*). Le SHAD offre ce soin indirectement, en passant par un offreur contractuel, qui est responsable de l'organisation et de la maintenance de l'équipement. L'intervenant clinique (*respiratory therapist*) est salarié par le SHAD.

Le programme de soins de longue durée (*Long-Term Care Program - LTC*) offre un ensemble de services (assistance personnelle physique et mentale, services domestiques) à des patients de 19 ans ou plus, qui souffrent d'incapacités et qui ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne à domicile ou en établissement. L'objectif est d'offrir une alternative au centre de long séjour ou à toute autre institution.

Le programme de SHAD prend en charge le volet " santé physique " du LTC en partenariat avec le département des services sociaux et celui de la santé mentale. Les besoins sont déterminés par les infirmières et travailleurs sociaux. Le service offre des soins de long terme ou continus à des patients chroniques, des soins de long terme et de rééducation à des patients souffrant d'incapacités, quel que soit leur âge, et des services d'évaluation et de rééducation aux personnes âgées.

Chronologie : élargissement des services offerts et décentralisation de la gouvernance

Depuis sa création en 1981, la structure du programme a connu plusieurs changements. Le premier mouvement est celui d'un élargissement des services offerts avec un guichet unique, puis le mouvement de décentralisation des responsabilités au niveau local s'est accentué.

1989 : la responsabilité des soins de long terme est transférée au programme extra-mural.

1991 : le programme extra-mural s'associe avec les Services Familiaux et Communautaires (*Family and Community Services*) pour le projet " *Long*

Term Care " dans le but d'offrir un seul point d'entrée à des services sanitaires et sociaux aux personnes de plus de 65 ans. Il est étendu en 1997 à tous les adultes souffrant d'incapacité.

1994 : le Plan des Services de Réadaptation (*Rehabilitation Services Plan - RSP*) est créé par le département de la santé et des services communautaires du Nouveau-Brunswick afin d'améliorer l'offre de services de réadaptation de nature communautaire au Nouveau-Brunswick, en améliorant l'accès pour les clients et en coordonnant la prestation des services. Le RSP a été chargé de créer un réseau régional coordonné de soins de rééducation sur une base communautaire.

1996 : la structure administrative change. Auparavant, toutes les unités du SHAD du Nouveau-Brunswick étaient sous une seule administration provinciale, elles formaient un groupe. En 1996, elles sont divisées en corporations régionales (*Regional Hospital Corporations*) ; chacune ayant son propre équipement, il n'y a plus de possibilité de prêt entre les unités de la province.

1997 : le programme de SHAD élargit les services offerts. Il commence à offrir de la rééducation aux enfants au sein des écoles et aux personnes âgées dans les centres de long séjour, tout en continuant de prendre en charge des patients à domicile. Le programme LTC (*Long Term Care*), dont le SHAD constitue le volet physique, prend en charge tous les adultes de plus de 19 ans qui ont besoin d'une prise en charge à domicile ou en centre de long séjour et non plus uniquement les personnes de plus de 65 ans.

2002 : les huit corporations régionales hospitalières sont remplacées par huit autorités régionales de santé (*Regional Health Authority - RHAs*). Le département provincial de la santé (*Department of Health and Wellness*) est responsable³⁰ du programme SHAD en collaboration avec ces RHAs qui gèrent la production des SHAD à l'intérieur de chaque région. Initialement, ces autorités locales sont responsables des services hospitaliers de court séjour, du programme de SHAD et des services d'addiction. L'objectif, à terme, est d'établir un système de santé intégré et reposant sur le système communautaire. Il est prévu d'élargir le mandat des RHAs à la santé mentale et à la santé publique d'ici 2004.

30. Cette responsabilité consiste à diriger le développement du programme, favoriser des forums provinciaux pour diriger et conseiller, à informer sur le programme, à assurer la disponibilité de services sanitaires à domicile sur l'ensemble de la province, à établir une politique et des standards provinciaux, à financer et surveiller le programme.

Au Québec, les missions des centres locaux de services communautaires ne les destinent pas, à l'origine, à offrir des soins alternatifs à l'hospitalisation. Cependant, une étude de Lehoux *et al.* (2002) montre qu'ils offrent des services " liés directement ou indirectement " à des soins complexes et intensifs, grâce au développement des technologies à domicile, mais aussi en réaction au virage ambulatoire des années 90.

Selon cette étude, 98 % des centres enquêtés ont offert des soins et services directement ou indirectement lié à l'antibiothérapie intraveineuse avec pompe programmable, 88 % de l'anticoagulothérapie intraveineuse, 84 % de l'oxygénothérapie avec concentrateur, 78 % de la dialyse péritonéale³¹ et 36 % de la chimiothérapie intraveineuse.

31. La dialyse péritonéale, à l'inverse de l'hémodialyse, utilise le péritoine, membrane qui enveloppe les organes internes logés dans la cavité abdominale, pour éliminer les déchets toxiques de votre sang. Il est possible de l'effectuer à domicile dans un petit nombre de cas. Il y a un système manuel (DPCA) et un système automatisé (DPA) qui fait appel à une machine. Il y a près de 15 000 personnes dialysées au Canada, dont 78% par hémodialyse. Selon le Pr Froment, seuls 2% des patients hémodialysés peuvent aussi médicalement être traités par hémodialyse à domicile ; 87% sont pris en charge à l'hôpital (Le clinicien, mai 2003). L'hémodialyse hospitalière est celle qui connaît la plus forte croissance avec un taux annuel de +10,7%, alors que le taux de croissance annuel des nouveaux dialysés est de 8%.

Des chercheurs ont étudié l'impact de ce virage ambulatoire, en menant plus d'une centaine d'entretiens auprès de patients, d'aidants et d'intervenants impliqués dans cinq types de soins à domicile : l'antibiothérapie intraveineuse, les soins palliatifs, la fracture de la hanche, les maladies pulmonaires chroniques obstructives et les accidents vasculaires cérébraux (Gagnon *et al.*, 2001). L'enquête s'est déroulée dans cinq régions du Québec. Les auteurs de l'étude ont observé plusieurs failles dans le nouveau dispositif, qui les conduisent à émettre des recommandations. Premièrement, il est apparu que l'éligibilité du patient à recevoir ces soins techniques à domicile était évaluée par l'hôpital et uniquement sur le plan clinique, sans référence aux ressources disponibles à domicile. Ensuite, la mauvaise coordination entre l'hôpital et les intervenants du CLSC génère beaucoup d'insécurité pour les patients : il arrive que les matériels et les méthodes changent lorsque le patient sort de l'hôpital sans que rien ne lui ait été expliqué ; d'autre part, les intervenants des CLSC ne sont pas toujours formés de façon adéquate. De plus, beaucoup de patients et d'aidants informels se voient déléguer une partie des soins, et ceci souvent sans qu'aucune formation ne leur soit dispensée. Ainsi, c'est souvent le malade qui forme ses proches à le soigner. Tous ces éléments sont générateurs de stress pour le patient et pour son entourage.

Tableau n° 3
Utilisation des technologies à domicile par les CLSC

| Technologie | Ont déjà dispensé des services reliés à la technologie, % (et nombre) de CLSC | | |
|--------------------------------|---|-----------------------------|-------------------------------|
| | Total* | Services directement reliés | Services indirectement reliés |
| Antibiothérapie IV | | | |
| Par pompe programmable | 98 (94) | 99 | 1 |
| Par gravité | 81 (78) | 97 | 3 |
| Par dispositif mécanique | 59 (56) | 96 | 4 |
| Anticoagulothérapie IV | 88 (80) | 81 | 19 |
| Oxygénothérapie | | | |
| Avec concentrateur | 84 (81) | 61 | 39 |
| Avec cylindres portables | 73 (70) | 57 | 43 |
| Dyalise péritonéale | 78 (75) | 32 | 68 |
| Chimiothérapie IV | 36 (32) | 74 | 26 |
| Alimentation parentérale | 27 (25) | 54 | 46 |
| Hémodialyse | 16 (15) | 0 | 100 |
| Monitoring apnée du sommeil | 13 (12) | 40 | 60 |
| Monitoring diabète | 9 (8) | 43 | 57 |
| Monitoring cardiaque | 3 (3) | 50 | 50 |
| Monitoring pression artérielle | 2 (2) | 100 | 0 |
| Monitoring fœtal | 0 (0) | 0 | 0 |

Note : CLSC = Centres locaux de services communautaires, IV = intraveineuse.

*Le dénominateur varie légèrement en fonction des items (n = 97). Tous les pourcentages ont été calculés en excluant les données manquantes

Source : Lehoux *et al.*, 2002.

Un guichet unique pour les services sanitaires et sociaux

Tous les programmes ont une fonction de guichet unique d'accès qui recouvre l'évaluation du patient, son suivi coordonné entre les différents intervenants sanitaires et sociaux et la planification de la sortie du programme. L'un des objectifs majeurs des services de soins à domicile est de faciliter la coordination et l'offre de services sanitaires et de soutien, soit directement, soit indirectement par le biais d'autres structures.

Depuis 1991, le programme de SHAD du Nouveau-Brunswick fonctionne avec un seul point d'entrée pour les services sanitaires et sociaux. D'abord réservé aux personnes de plus de 65 ans dans le cadre du projet alternatif à la prise en charge de long séjour (projet *Long Term Care*), ce système est étendu en 1997 à tous les adultes souffrant d'incapacité.

En 2001, le programme de la province de la Nouvelle Écosse met en place un accès unique pour les soins dans un centre de long séjour, les soins en résidence, les soins à domicile et les services d'aide.

Comme le montre le tableau 4, la plupart des provinces sous-traitent les services d'aide à domicile auprès d'agences municipales, d'agences privées à but non lucratif ou d'agences privées à but lucratif. Quelques provinces ont également développé la sous-traitance des soins infirmiers à un organisme à but lucratif ou non³². Là où les

services privés ne sont pas disponibles, les soins infirmiers sont dispensés par des équipes publiques (cela représente, en 1996, 25 % des soins).

Dans un souci de réduire les coûts administratifs, plusieurs provinces ont adopté une politique favorisant une proportion accrue de services sous-traités avec des organismes non publics en veillant à obtenir, dans le processus, des conditions contractuelles plus concurrentielles.

Diversité de financement

Au sens de la Loi Canadienne sur la Santé, les soins non médicaux à domicile sont un " service complémentaire de santé ". Rappelons que ces services ne sont pas couverts par la loi fédérale, mais que leur mention en tant que service complémentaire de santé dans cette même loi autorise l'État fédéral à verser une aide financière aux provinces pour ces services au titre du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux. Les gouvernements provinciaux ont donc toute latitude sur la façon dont ils assurent financièrement le programme de prise en charge à domicile (montant, durée, etc.).

32. Ainsi, les soins infirmiers sont dispensés en Nouvelle Écosse par le Victorian Order of Nurses et le Martha's Home Health Care, avec lesquels le département de la santé contractualise. En 1996, le tarif d'une IDE est de CAN\$41.47 par visite et celui d'une infirmière auxiliaire de CAN\$30.66.

Tableau n° 4
Sous-traitance ou réalisation publique des services et soins à domicile

| | Service de guichet unique | Services paramédicaux | Services d'aide à domicile |
|---|-------------------------------|---|-------------------------------|
| Situation 1 Ontario | Employés d'organismes publics | Sous-traitance | Sous-traitance |
| Situation 2 Nouvelle Écosse, Manitoba | Employés d'organismes publics | Employés d'organismes publics et sous-traitance | Sous-traitance |
| Situation 3 Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve, Colombie Britannique, Alberta | Employés d'organismes publics | Employés | Sous-traitance |
| Situation 4 Saskatchewan, Québec, Île du Prince Édouard, Yukon, Territoire du Nord-Ouest | Employés d'organismes publics | Employés d'organismes publics | Employés d'organismes publics |

Source : Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile, 1999

Un système de dotation publique globale

La plupart du temps, la province est dotée d'une enveloppe budgétaire globale pour les soins de santé à l'intérieur desquelles une partie des fonds est affectée aux soins à domicile. À terme, il est prévu que les responsables provinciaux établissent les niveaux de financement en fonction des besoins de la population et non sur l'utilisation antérieure des services.

L'augmentation des fonds publics investis dans les soins de santé à domicile au cours des dernières années a été notable. Les sommes consacrées au secteur des soins à domicile au Canada se sont élevées à près de 2,1 milliards CAN\$ en 1997/98, contre un peu plus de 1 milliard CAN\$ en 1990/91, soit une augmentation annuelle moyenne de près de 11 %. Cependant, on enregistre une variation parmi les provinces et les territoires dans la proportion des fonds publics affectés aux soins à domicile, allant de 1,7 % au Yukon à 5,8 % au Nouveau-Brunswick en 1997/98 (Santé Canada, 1999).

Certaines provinces débloquent des fonds pour soutenir des programmes de soins à domicile (cf. la Nouvelle Écosse), d'autres exigent que les économies réalisées sur le secteur hospitalier soient réaffectées au programme communautaire.

Certaines mesures sont prises en parallèle afin de limiter les dépenses et, par voie de conséquence, de protéger les programmes de santé communautaire. Le cas le plus fréquent est l'instauration d'un plafond mensuel de prestation par patient pour les services d'aides. Ces plafonds sont en général fondés sur le coût que représenterait une prise en charge comparable dans un centre de long séjour. Par exemple, en 1999, en Alberta, le plafond est de CAN\$ 3 000 par mois, en Nouvelle Écosse³³ il est de CAN\$ 2 200 par mois, au Nouveau-Brunswick il est de CAN\$ 2 040 et, en Terre-Neuve, il varie entre CAN\$ 2 268 et \$3 204.

33. Les fonds sont alloués aux agences d'aide à domicile par le Ministère de la santé sous la forme d'une subvention annuelle calculée en fonction des coûts estimés et des heures de travail estimées pour chaque patient. Le paiement se fait sur une base bi-mensuelle avec un ajustement aux heures réellement réalisées. Il y a un co-paiement des patients (sauf ceux qui sont dans le programme d'hospitalisation à domicile). En cas de dépassement, il faut l'autorisation d'une autorité compétente.

Exemple du Nouveau-Brunswick

Le programme du Nouveau-Brunswick est un service d'hospitalisation à domicile, de type HAD française. Il est doté d'un budget dédié aux SHAD réparti au niveau régional. Ce budget couvre les salaires et indemnités, les médicaments, l'oxygène, les fournitures médicales et autres, les services externalisés, les équipements, le parc de véhicules, les frais divers, les loyers. Les médicaments et les fournitures sont financés en dernier ressort par le programme SHAD, mais une majorité de patients ont une assurance qui les prend en charge.

En 2001-02, 18 359 patients ont bénéficié du programme extra-mural (sur 757 milliers d'habitants).

Sur l'année fiscale 2002/03, les dépenses totales du programme sont estimées à CAN\$ 42,3 millions ; pour 2003/04 le budget est de CAN\$ 43,8 millions, ce qui représente approximativement 3 % du budget total du département de la santé. En 2001/02, les salaires et indemnités représentent 78 % des dépenses totales, alors que les médicaments et l'oxygène en représentaient 12 %.

Exemple de la Nouvelle Écosse

Le budget du programme de prise en charge à domicile en 1996/97 était de CAN\$ 60 millions dont CAN\$ 11 millions consacrés à un programme d'aide à domicile géré par le Département de la Santé. À titre de comparaison, le budget hospitalier est de CAN\$ 140 millions. Le nombre de personnes concernées était alors de 18 000 environ (sur 945 milliers d'habitants).

Ensuite, en 1997-98, la province de Nouvelle Écosse débloque approximativement CAN\$ 10 millions pour consolider les programmes de soins à domicile des pathologies chroniques et celui d'hospitalisation à domicile. Des fonds spéciaux sont également débloqués pour introduire de manière large l'oxygénothérapie à domicile, ce qui devait concerner 400 à 600 personnes.

On observe une différence importante de budget entre le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle Écosse, malgré une file active de même grandeur, ce qui traduit vraisemblablement le fait que les deux programmes n'offrent pas des services de nature et de complexité équivalentes. Les 18 359 patients évoqués au Nouveau-Brunswick concernent le programme extra-mural, alors que les 18 000 patients en Nouvelle Écosse renvoient à l'activité du programme global de prise en char-

ge à domicile, au sein duquel le programme d'hospitalisation à domicile est estimé à seulement 20 % de cette activité.

Un système de financement public et privé

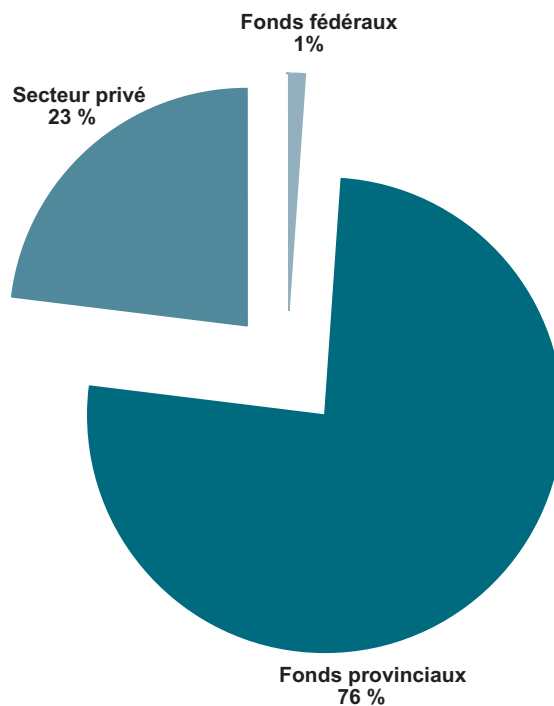
Les financements des programmes sont généralement une combinaison entre les fonds publics provinciaux, les fonds publics fédéraux et des fonds privés (assurances privées et restes à charge pour le patient).

Les modèles de soins à domicile subventionnés par l'État sont confrontés à des pressions financières accrues par le virage ambulatoire en cours. Ces pressions se répercutent sur les personnes et les familles qui sont amenées plus souvent à faire appel à des services privés payants pour leur prise en charge. Certaines polices d'assurance et/ou régimes d'assurance maladie complémentaire prévoient des dispositions couvrant les coûts des soins à domicile.

Le montant du reste à charge du patient est variable d'une province à une autre. Sept provinces évaluent systématiquement les revenus des patients pour déterminer leur contribution financière pour les services d'aide à domicile (Colombie Britannique, Alberta, Saskatchewan, Nouveau-Brunswick, Île du Prince Édouard, Nouvelle Écosse³⁴, Terre-Neuve). Deux provinces ne réclament aucune participation financière (Québec et Manitoba).

34. Dans la province de Nouvelle Écosse, la prise en charge financière dépend du service offert : les soins infirmiers et médicaux des services aigus alternatifs à l'hospitalisation sont gratuits ; le patient paye une partie des services du programme d'oxygénothérapie selon son revenu ; les patients souffrant d'une pathologie chronique ou d'une incapacité payent également une partie des services selon leur revenu.

Graphique n° 5
Répartition du financement des soins à domicile pour l'ensemble du Canada, 2000/01



Source : Rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002, p.191.

La commission Romanow (Rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002) incite à inclure la prise en charge de la santé mentale, des soins *post-aigus* et des soins palliatifs³⁵ dans le panier des services de santé assurés en vertu de la Loi Canadienne sur la Santé. L'argument développé dans le cas des soins post-aigus est que, puisqu'ils sont la résultante de sorties anticipées de l'hôpital et qu'ils "remplacent les services de soins qui étaient auparavant offerts à l'hôpital, ils devraient être couverts en vertu de la Loi Canadienne de la Santé, même s'ils sont fournis à domicile".

En septembre 2003, les premiers ministres provinciaux ont signé un accord sur le renouvellement des soins de santé³⁶. L'un des objectifs est de faciliter l'accès à un ensemble de services à domicile et dans la communauté, avec l'idée sous-jacente que ces soins actifs de courte durée à domicile peuvent être plus efficaces (en tout cas sur le plan de la qualité de vie) et moins coûteux que les soins actifs dispensés à l'hôpital. Les ministres de la Santé ont été chargés d'établir, d'ici au 30 septembre 2003, les services minima qui seront offerts avec une couverture au premier dollar, y compris des soins de santé mentale dans la communauté et des soins de fin de vie. D'ici 2006, les services disponibles pourraient comprendre les soins infirmiers et professionnels, les fournitures et équipements médicaux et les produits pharmaceutiques, le soutien pour les soins personnels essentiels, l'évaluation des besoins du client et la prise en charge des cas.

3.2.3. Importance de l'offre et de l'utilisation

Les statistiques connues pour le Canada estiment à un million par an le nombre de canadiens qui recourent aux services de soins à domicile, ce nombre ayant plus que doublé au cours des dix dernières années (Shapiro, 2002).

Nous ne détaillons ici que l'activité du seul programme canadien explicitement étiqueté "hospitalisation à domicile", à savoir le programme du Nouveau-Brunswick. Quelques informations parcellaires sont également disponibles sur le développement du programme de Nouvelle Écosse.

Le programme du Nouveau-Brunswick est assuré par plus de 640 équivalents temps plein (ETP) qui ont répondu à 18 359 admissions en 2001/02.

Environ 62 % des patients ont plus de 65 ans, les enfants et adolescents représentent 11 % (rééducation à domicile ou à l'école) et les adultes âgés de 19 à 65 ans représentent 27 % des patients.

L'activité est principalement tournée vers les soins infirmiers : 70 % des patients nécessitent des soins infirmiers, qui se répartissent en 70 % de soins aigus et 30 % de soins de long terme. Les soins palliatifs représentent 4 à 5 % des cas et l'oxygénothérapie de long terme 5 % des cas.

Le tableau 5 dessine l'évolution de l'activité sur les années 1996 à 2000³⁷. On observe une progression constante des admissions et des visites totales, ainsi que du budget ; ce qui concourt à une relative stabilité du coût moyen par visite et par épisode. Entre 1999 et 2000, il y a eu cependant un remaniement de la structure des visites, avec une baisse des visites pour rééducation compensée par une plus forte augmentation des visites pour soins, ces dernières rebaisant l'année suivante.

35. L'Accord sur le renouvellement des soins de santé de 2003 prévoit la couverture des soins palliatifs.

36. Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé (http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/medi-assur/fptcollab/2003accord/index_f.html).

37. L'année 2000-01 n'est pas comparable aux autres dans la mesure où un nouveau système informatique de recueil des données est mis en place.

Tableau n° 5
Activité du programme du Nouveau-Brunswick sur 2001/02

| Année 2001/2002 | Visites | Contacts téléphoniques |
|--------------------------------------|---------|------------------------|
| Infirmière | 321 905 | 83 677 |
| Ergothérapeute | 25 207 | 10 968 |
| Kinésithérapeute | 29 591 | 7 550 |
| Thérapeute respiratoire | 24 407 | 4 388 |
| Nutritionniste/diététicien | 13 206 | 4 498 |
| Travailleurs sociaux | 5 239 | 2 260 |
| Orthophoniste | 34 258 | 5 814 |
| Admissions | | |
| | 17 964 | |
| Sorties | | |
| | 18 359 | |
| Coût moyen par visite (CAN\$) | 89 | |
| Coût par mn soins infirmiers (CAN\$) | 1.15 | |
| Coût par mn rééducation (CAN\$) | 1.14 | |
| Taux d'admission pour 1000 hbts | 26.19 | |

Source : Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick, Ministère de la santé et du Bien-être, Avril 2003, p.5 (<http://www.gnb.ca/0051/0384/index-f.asp>).

Tableau n° 6
Tableau d'évolution du programme du Nouveau-Brunswick entre 1996-97 et 2000-01

| | 1996-97 | 1997-98 | 1998-99 | 1999-00 | 2000-01 |
|-------------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Personnel (ETP) | 527 | 590 | 592 | 608 | 668 |
| Admissions | 10 866 | 11 972 | 12 680 | 13 924 | 19 941 |
| Visites - soins infirmiers[1] | 270 145 | 275 586 | 295 817 | 326 630 | 282 813 |
| Visites - rééducation[2] | 34 107 | 64 080 | 93 459 | 87 946 | 78 609 |
| Autres visites | 40 457 | 42 587 | 43 522 | 45 522 | 39 148 |
| Visites totales | 344 709 | 382 253 | 432 720 | 459 616 | 400 570 |
| Dépenses (CAN\$ Milliers) | 28.6 | 31.7 | 35.0 | 37.2 | 39.7 |
| Coût moyen/visite (CAN\$) | 83 | 83 | 81 | 81 | 99 |
| Coût moyen/épisode (CAN\$) | 2 632 | 2 662 | 2 758 | 2 674 | 1 990 |

[1] inclus visites sociales, nutrition, respiratoire

[2] inclus ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie

Source : La santé des Canadiens - Le rôle du gouvernement fédéral, Rapport final - Volume six : Recommandations en vue d'une réforme, Parlement Canadien, Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie, Octobre 2002 (<http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/Com-f/SOCI-F/rep-f/repoct02vol6-f.htm>).

En 2001, le nombre de visites (pour chaque poste et les visites totales) a chuté alors que le nombre d'admissions a fortement augmenté. Parallèlement, le coût moyen par visite s'est élevé mais le coût par épisode a diminué. Il serait intéressant de savoir, si outre les effets de structure des soins, quels éléments ont pu changer en 2000 au niveau du système d'information pour interpréter les différences importantes que l'on observe dans le tableau ci-dessus.

L'unité SHAD de Tantramar, qui fait partie du programme du Nouveau-Brunswick, nous offre une donnée intéressante sur l'étendue que peut couvrir un programme de soins à domicile au Canada. L'équipe couvre une aire très importante : en un an, elle a réalisé 5 000 visites à domicile sur une distance totale de 80 000 kilomètres. Elle s'occupe de 230 patients et offre des soins alternatifs à une hospitalisation (soins infirmiers, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, nutrition). Chacune des infirmières voit entre six et huit patients par jour ; elle prend en charge entre 15 et 25 patients à la fois.

3.2.4. Facteurs favorisant et freins au développement

Au cours des différentes lectures que nous avons pu faire sur le développement des services de soins à domicile, nous avons pu répertorier un certain nombre de facteurs qui peuvent expliquer, ou accompagner, ce développement, ou au contraire, certains freins qui peuvent le menacer. Les circonstances favorables au changement, évoquées ci-dessous, ne sont pas exclusives du Canada et se retrouvent dans tous les pays développés. Le Fonds pour l'Adaptation des Services de Santé a financé 45 études, entre 1997 et 2001, sur les services de soins à domicile. Shapiro dresse une synthèse reprenant les conclusions de ces études. Bien que les études concernées ne portent pas strictement sur le sujet qui nous occupe dans ce rapport, nous avons décidé de reprendre certains éléments de ce travail, car il décrit certains freins qui peuvent parfaitement se retrouver dans le développement des services d'hospitalisation à domicile.

Les circonstances du changement

- La pression démographique : deux facteurs socio-démographiques favorisent le développement des services de SHAD, à savoir : le nombre croissant des personnes âgées et l'amélioration des conditions d'habitat et d'hébergement qui permettent une prise en charge à domicile ou en communauté.

- Les changements sanitaires dans la population : l'espérance de vie augmente et les maladies chroniques remplacent les maladies aiguës. Il est par exemple prévisible que la maladie d'Alzheimer aura un impact majeur sur le développement des soins à domicile.
- L'évolution des techniques de soins : les avancées technologiques (traitements, équipements) permettent d'étendre la gamme des interventions réalisables à domicile ou en établissement d'hébergement à des prises en charge auparavant réservées à l'hôpital.
- La perception du public et l'évolution de la place du patient dans la décision médicale : trois éléments subjectifs importants jouent en faveur des soins à domicile : le poids dans l'esprit du public de facteurs tels que le risque de contracter des infections à l'hôpital ; la volonté de beaucoup de personnes âgées de rentrer chez elles et la satisfaction des patients bénéficiant de soins à domicile. Ces éléments de perception sont d'autant plus importants que le public donne davantage son avis sur le lieu et sur le mode de prestations de soins.
- La perception des professionnels et des administratifs : les secteurs des soins à domicile et des soins communautaires sont perçus de manière positive, comme une alternative moins chère pour certaines prises en charges aiguës ou chroniques.
- La tendance à réduire les capacités hospitalières est à l'origine d'un transfert de soins plus complexes sur le secteur des soins à domicile. Alors qu'il a été historiquement construit pour offrir des services de long terme et de maintien à domicile, le secteur des soins à domicile doit s'adapter à cette évolution et on observe une montée en charge des services de soins aigus.
- La plupart des projets analysés par Shapiro (2002) se sont développés sous la coupe des hôpitaux. L'auteur souligne que, dans la mesure où il existe des considérations de maîtrise des dépenses hospitalières, l'hôpital peut exercer des pressions pour pousser le programme à transférer les patients à domicile ou en établissement de long séjour de manière anticipée.
- Le développement du secteur privé : en 1994, 90 % des patients sont inscrits dans des programmes publics. Dans plusieurs provinces, des services privés se sont développés pour offrir des soins non couverts par les soins publics.

Les incitations au changement

- L'accroissement budgétaire dans le secteur des soins à domicile et en communauté : les dépenses publiques consacrées aux services de soins à domicile ont plus que doublé au cours des dix dernières années.
- La part du budget d'une province consacrée aux soins à domicile : le Nouveau-Brunswick, qui est la province qui a le plus développé les SHAD, affecte près de 10 % de son budget total de santé aux soins à domicile, comparativement à moins de 2 % au Nunavut. En moyenne, les provinces et les territoires consacrent entre 4 % et 5 % de leur budget de santé aux soins à domicile (Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002).

Les freins à ce changement

Plusieurs freins sont observés dans les 45 études reprises par Shapiro (2002) : des freins systémiques, des freins dus aux conditions de travail, des freins liés aux programmes de soins à domicile eux-mêmes, et une résistance plus générale au changement.

Les freins systémiques

- Selon Shapiro (2002), il existerait au Canada une longue tradition en vertu de laquelle les décisions relatives aux politiques et à la planification sont prises en vase clos, sans prêter attention - ou mal - aux répercussions éventuelles sur d'autres secteurs.
- Le degré insuffisant de préparation du transfert de certaines prises en charge vers le secteur des services de soins à domicile. Le développement des services de soins à domicile se ferait plus par défaut que par design. On a plus l'impression que le secteur des soins à domicile s'est retrouvé contraint et forcé de prendre en charge des cas plus complexes, sans y être forcément préparé et donc, sans programme spécifique. Même si ce problème semble se poser plus particulièrement pour les programmes de soins de longue durée, qui ne sont pas encore forcément adaptés pour prendre en charge des patients réclamant des soins lourds et complexes, il pose une question intéressante qui peut se retrouver pour le transfert de prises en charge aiguës.
- Le système de soins à domicile n'a peut-être pas, dans l'état actuel des choses, les capacités d'absorber des soins supplémentaires, par ailleurs complexes et intensifs (Stevens,

2001). De fait, les transferts de financements et de ressources humaines sur des soins ciblés (par exemple les soins aigus) a pu, dans certains programmes, conduire à la création d'une liste d'attente sur les autres soins (les soins de longue durée).

- La non prise en charge par l'assurance publique de certains aspects du soin, en particulier les équipements et les médicaments, incite les patients à choisir des soins en établissement plutôt que de payer pour le service de soins à domicile.
- Les différences de rémunération entre les secteurs ou entre les provinces ont pu créer des déséquilibres pénalisant les soins à domicile. Par exemple, le barème de rémunération à l'acte des psychiatres favorise les consultations à l'hôpital par rapport aux consultations en ville. Pour résoudre une partie de ce problème au Québec, tous les professionnels qui exercent les mêmes fonctions sont soumis aux mêmes règles de rémunération et d'avantages sociaux, qu'ils travaillent à l'hôpital, en établissement de longue durée ou à domicile.
- Selon le l'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS), il n'existe, à l'heure actuelle, aucune base de données nationale sur les soins à domicile au Canada qui permettrait d'appuyer la prise de décisions fondées sur l'expérience à l'échelle régionale, provinciale et territoriale. Un projet récent de l'ICIS vise à combler cette lacune en mettant au point des indicateurs qui permettront aux provinces et aux territoires de surveiller l'accessibilité et de comparer leur performance selon les éléments de base de la prise en charge à domicile, à savoir : le remplacement des soins de courte durée, la rééducation, l'entretien et les soins de soutien de longue durée, les soins en fin de vie et le soutien pour les aidants naturels.

Les changements dans les conditions de travail des intervenants

- Une pression accrue s'est exercée sur les professionnels de soins et les travailleurs communautaires, avec un turn-over important et des conditions de travail difficiles. La difficulté est encore plus grande pour les professionnels à compétence spécialisée (santé mentale, pédiatrie, etc.). Or, la prise en charge de soins de plus en plus complexes (dialyse, perfusion) nécessite plus de compétences.

- Prendre en charge des soins auparavant gérés en institution de court ou de long séjour pour le secteur des soins à domicile implique une réorganisation des horaires. Il passe en effet d'un service 9h-17h pendant les jours ouvrables à un programme 24h/24h, sept jours par semaine, avec des répercussions sur la dotation en personnel et la coordination avec d'autres secteurs du réseau de la santé et des affaires sociales. Une étude sur les soins palliatifs fait remarquer que si les soins palliatifs à domicile sont mal acceptés, c'est parce qu'il n'existe pas d'accès à un soutien 24h/24h.

Les freins liés aux programmes de soins à domicile eux-mêmes

- Il manque des études pilotes rigoureuses sur le plan des données et des méthodes qui permettraient de déterminer si les trois éléments de base de la prise en charge à domicile (la coordination autour du patient, les prestations de soins et de services et les nouvelles technologies) peuvent réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. Pour répondre à cette question, de tels programmes pilotes doivent donc, selon Shapiro (2000), s'accompagner de la suppression de lits d'hôpitaux et bénéficier du transfert de ressources au programme de soins à domicile.
- Un manque de coordination peut être un facteur d'échec. Un programme de soins à domicile qui met en place des soins beaucoup plus actifs doit être prompt à répondre à un besoin. Par exemple, des traitements comme la chimiothérapie ou la dialyse doivent être établis rapidement. Une communication efficace et une planification logistique sont donc essentielles. Il faut alors reconnaître le besoin d'une nouvelle compétence : ce que les canadiens nomme " gestionnaire de cas ", ce que nous nommerions un coordonnateur.

La résistance au changement

- Dans deux projets analysés par Shapiro, le personnel des soins à domicile s'oppose à l'adoption d'un formulaire d'évaluation normalisé officiel parce qu'il modifie les processus et pratiques décisionnelles.
- Une autre étude sur la mise en place d'un guichet unique décrit un fort mécontentement des professionnels face à des changements dans les responsabilités et face à un manque d'autorité des coordonnateurs.
- Les différences dans la définition des rôles de chacun semblent représenter un obstacle majeur.

Les auteurs de la synthèse (Shapiro, 2002) concluent que les promoteurs des projets doivent cerner les causes possibles de résistance à l'innovation, tant chez les professionnels que chez les patients, et mettre au point des stratégies pour encourager les uns et les autres à accepter le changement.

4. Les services de soins hospitaliers à domicile au Royaume-Uni

4. Les services de soins hospitaliers à domicile au Royaume-Uni

Cinquante neuf millions de personnes vivent au Royaume-Uni, dont 16 % ont 65 ans ou plus. La densité est de 242 habitants au km². On estime que 92 % des britanniques ont un mode de vie urbain

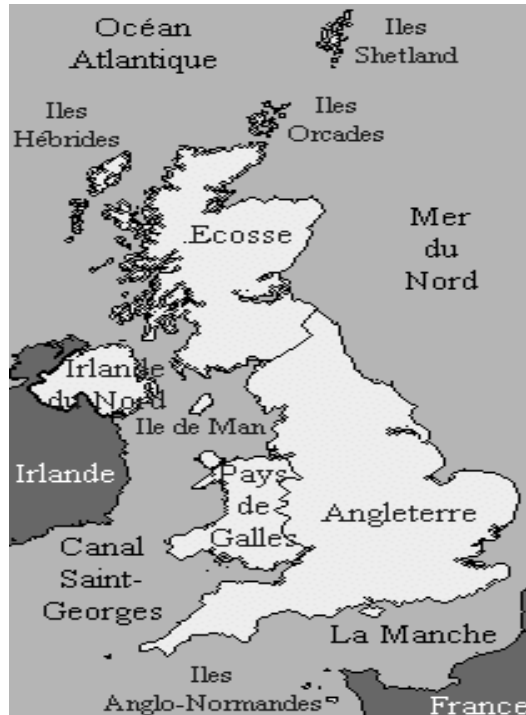


Tableau n° 7
Population et superficie au Royaume-Uni

| Régions | Population | Km2 | Densité (hbts/km2) |
|--------------------|-------------------|----------------|--------------------|
| Angleterre | 49 138 831 | 130 395 | 377 |
| Pays de Galles | 2 903 085 | 20 754 | 140 |
| Écosse | 5 064 200 | 78 313 | 65 |
| Irlande du Nord | 1 689 319 | 13 843 | 122 |
| Royaume-Uni | 58 795 435 | 243 305 | 242 |

4.1. Généralités sur le système de santé britannique

Au Royaume-Uni, toute la population résidente bénéficie de la couverture pour les soins de santé. Il n'existe pas de définition explicite du panier de soins couverts par le NHS (*National Health Service*).

Le NHS offre une gamme de soins qui inclut les soins primaires, les soins communautaires, les soins secondaires et les soins tertiaires.

1. Les soins primaires (*primary care*) sont les services de soins offerts au patient en premier recours par les Services de Santé Familiale (*Family Health Services*), c'est-à-dire les soins médicaux et paramédicaux, la pharmacie, les soins dentaires et ophtalmologiques.
 2. Les services communautaires (*community care*) désignent une gamme très large de soins à destination des personnes âgées ou souffrant de maladie ou d'incapacité mentale. Ils sont offerts conjointement par les *NHS Trusts* et les autorités locales, et peuvent être dispensés dans les hôpitaux communautaires³⁸, dans une résidence institutionnelle ou à domicile.
 3. Les soins secondaires couvrent l'ensemble des soins offerts dans ou par un hôpital (*NHS Trust*) ainsi que les services d'ambulance. Le patient peut être admis en hospitalisation complète (*inpatient care*), c'est-à-dire incluant au moins une nuit, ou hospitalisation de jour (*day case care*). L'hôpital dispense également des consultations externes (*out-*
38. Les hôpitaux communautaires fournissent des soins spécialisés, des examens médicaux, de la chirurgie mineure.

patient care) pendant lesquelles les patients sont soumis à un examen ou reçoivent un traitement par un consultant hospitalier en dehors de l'hospitalisation³⁹.

4. Les soins tertiaires sont des soins particulièrement techniques, offerts par des hôpitaux plus spécialisés (chirurgie cardiaque, neurochirurgie, greffes et cancérologie avancée).

4.1.1. Répartition des responsabilités dans le système de santé

Avant les réformes mise en place par Margaret Thatcher en 1991, le système de santé britannique fonctionnait sur un mode centralisé et hiérarchique, relayé au niveau local par les services déconcentrés : les *Health Authorities* ou HAs, présentes au niveau de chaque région et *district*, ou secteur.

Les réformes du début des années quatre-vingt-dix entament un mouvement de délégation des responsabilités de gestion du risque vers les professionnels. Des groupes de généralistes volontaires (les *GP fundholders*) et les HAs⁴⁰ se voient accorder, sur la base du volontariat, la possibilité de recevoir un budget et d'acheter, en sélectionnant les prestataires et en négociant, des soins secondaires et tertiaires ainsi que des médicaments. Ils reçoivent pour cela une capitation en début de période pour la population desservie (cf. § 4.1.2 page 6) leur permettant de couvrir l'ensemble des soins nécessaires. Parallèlement, les réformes entamées au début des années 1990 ont également modifié le statut des établissements hospitaliers qui ont pu, sur une base de volontariat, devenir des fondations (*trusts*) disposant d'une certaine autonomie de gestion.

A la fin des années quatre-vingt-dix, le gouvernement travailliste a, de fait, généralisé ce système à l'ensemble des groupes de soins primaires (1999-2000). A présent, chaque cabinet médical doit adhérer à un groupe de soins primaires (*Primary Care Groups/Trust*) et les PCG/T doivent couvrir l'ensemble du territoire. En 1999, on comptait 481 PCG/T et ces groupes avaient ten-

dance à fusionner. Ils sont en charge d'une population moyenne de 150 000 habitants, pouvant en réalité varier de 60 000 à 376 000 habitants (Wilkin *et al.*, 2003).

Les *Primary Care Groups/Trust* sont chargés de trois missions essentielles : améliorer la santé de la population locale et réduire les inégalités de santé ; développer les services de santé primaires et communautaires et, enfin, contractualiser⁴¹ avec les fournisseurs de services communautaires et hospitaliers pour la population inscrite auprès d'eux, à l'exception des soins tertiaires très spécialisés qui restent de la compétence des HAs.

Au cours de l'année 2002, les HAs ont fusionné pour donner naissance à des *Strategic Health Authorities* (StHAs), dont le rôle est modifié. A présent, c'est le PCT local qui joue un rôle central dans la définition des besoins et de l'organisation des services de santé. Une partie des décisions de délivrer ou non des soins pris en charge par le NHS est ainsi de fait déléguée aux groupes de soins primaires. Quant aux StHAs, elles sont mandatées pour vérifier que les priorités définies au niveau national sont bien prises en compte dans les plans locaux de développement et pour manager les performances des PCT et des Trusts hospitaliers.

4.1.2. Financement du système de soins et de ses différentes composantes

La dépense totale de santé est déterminée par le biais d'un vaste processus de négociation tripartite entre le département de la santé, le Trésor et les autres départements de dépenses publiques (éducation...).

Jusqu'à présent, les ressources étaient ensuite allouées aux HAs en utilisant une formule de capitation, permettant d'ajuster l'allocation " au risque " selon une méthode relativement sophistiquée : le RAWP (*Ressource Allocation Working Party*). Les critères d'ajustement sont multiples et fonction du type de soins (aigus, psychiatri-

39. Les médecins spécialistes exercent dans les hôpitaux et l'accès à leurs services, tout comme l'hospitalisation, nécessite (hors urgence) un adressage formel du généraliste.

40. En dehors de cette mission d'achat de soins secondaires et tertiaires, les autorités locales de santé (HAs) étaient chargées d'évaluer les besoins de la population et de travailler en collaboration avec les conseils locaux (responsables de l'action sociale), avec les institutions du NHS et le secteur privé non lucratif à " l'amélioration de la santé et la réduction des inégalités ".

41. Le vocable de purchasing (achat de soins) a fait place à la notion de commissioning (qu'on traduira ici par contractualisation), reposant sur une approche plus équilibrée des relations entre le commanditaire (le médecin généraliste, le PCG/T) et celui qui fournit les soins (l'hôpital par exemple). La réforme Blair prévoyait également que ces relations devaient autant que possible s'appuyer sur des contrats de long terme, diminuant les coûts de transaction et offrant aux différents acteurs une meilleure stabilité de l'environnement.

que...)⁴². Les HAs allouaient ensuite les ressources aux PCG/Ts, selon des modalités plus frustes (âge, sexe, prix relatifs des soins), des contraintes techniques (population de référence trop limitée et mal connue) empêchant l'utilisation de méthodes plus raffinées. Pour 2003/04, les ressources seront directement allouées aux PCTs, toujours selon une capitation pondérée.

Concrètement, deux allocations coexistent : une enveloppe de financement des services de santé familiale (*Family Health Services*) et une enveloppe de financement globale pour les autres services (*Unified Allocations*), incluant les soins hospitaliers.

- L'enveloppe destinée à financer les services de santé familiale fournis par les généralistes, les pharmaciens, les dentistes et les opticiens, n'est pas plafonnée, elle doit répondre à la demande.
- L'enveloppe destinée à financer les soins hospitaliers et les soins communautaires (*Hospital and Community Health Services*), la prescription de médicaments (*Drug Bill*), les infrastructures de médecine générale et les soins liés au SIDA, est fermée et ne doit pas être dépassée.

Arrêtons-nous plus précisément sur le mode de rémunération des établissements hospitaliers et des services de soins communautaires. En effet, les programmes de soins à domicile, comme nous le verrons plus loin, relèvent majoritairement de ces deux secteurs.

Le financement de l'hospitalisation en soins aigus ou psychiatriques relève totalement du secteur public NHS, à l'exception des suppléments éventuels pour chambre privée, qui restent assez faibles et sont à la charge du patient. En revanche, le financement des soins de long séjour associe une composante publique et privée par un système de co-paiement.

Jusqu'à présent, et jusqu'en 2005, les établissements hospitaliers sont rémunérés dans le cadre de contrats qu'ils passent avec les HAs ou les PCTs (uniquement avec les PCTs depuis 2003).

42. A titre d'exemple, l'allocation de ressources pour les soins aigus prend en compte le taux de mortalité standardisé des moins de 75 ans, le taux de retraités vivant seuls, la proportion d'enfants dans des ménages monoparentaux, le taux de chômage, le taux de prévalence de maladies de longue durée à âge et sexe donnés des moins de 75 ans.

Il existe trois types de contrats : les contrats forfaitaires (*block contracts*), qui déterminent une enveloppe globale pour la population résidente et pour un large ensemble de services ; les accords prix-volume (*cost and volume*) qui reposent sur des négociations de prix unitaires et de volumes à produire ; le paiement à la pathologie (*cost per case*), surtout développé comme paiement résiduel dans les deux autres types de contrat. Les services de soins communautaires sont rémunérés sur la base d'un contrat passé entre les prestataires de ces services et le médecin pour le compte de son patient.

Le plan de réforme du financement, publié en octobre 2002, prévoit qu'un paiement des hôpitaux à l'activité devrait succéder, d'ici 2005⁴³, à l'achat de soins hospitaliers par contrat forfaitaire (DoH, 2002). Selon ce plan, les PCTs achèteront le volume d'activité nécessaire à la fourniture de services prioritaires auprès de plusieurs prestataires, le prestataire étant choisi par le patient. Le prix se calcule sur la base d'un tarif standard national, ajusté pour tenir compte des variations régionales en matière de salaires, et des coûts des services ajustés par le *case-mix*. Ces contrats PCT/prestataires (*Service Level Agreements, SLAs*) doivent jouer un rôle clé dans l'adéquation entre ressources et fournitures de services et devront être conclus au début de l'année fiscale.

D'ici 2005/06, ce nouveau système devrait couvrir les soins hospitaliers pour lesquels il existe une classification des services par groupe homogène de malade⁴⁴, qu'il s'agisse d'hospitalisation complète, d'hospitalisation de jour ou de consultations externes, d'activités programmées ou non, en chirurgie et en médecine. En revanche, il est prévu que d'autres schémas soient développés pour les prises en charge de problèmes ayant une forte composante communautaire (maladies chroniques, maladie mentale et troubles de l'apprentissage).

43. En 2003/04, le NHS va recevoir une allocation pour les trois ans nécessaires à la mise en place de ce nouveau système.

44. Depuis la fin des années quatre-vingt-dix (Street et Dawson, 2001), le Royaume-Uni utilise sa propre version des groupes homogènes de malades : les HRG (Health care resource groups). Aujourd'hui, les coûts par HRG sont publiés pour tous les établissements anglais (reference costs). Initialement développés pour le financement des établissements, les HRG et les coûts de référence sont en fait utilisés pour évaluer la complexité de l'activité des établissements et à des fins de cadrage (benchmarking) pour donner des points de repère aux PCG/Ts. Toutefois, la collecte des informations reste problématique du fait du faible développement de la comptabilité analytique dans les hôpitaux.

4.1.3. Offre de soins ambulatoire, la rémunération des professionnels

Comme on l'a vu dans la présentation générale du système de soins, deux secteurs interviennent hors de l'hôpital - les soins primaires et les services communautaires -, mais ils ne relèvent pas du même financement.

Le système des soins primaires repose sur les médecins généralistes (*General Practitioners, GPs*). Ceux-ci jouent un rôle très important dans le système britannique puisqu'ils sont le point de passage obligatoire (*gatekeeper*) pour l'accès aux soins secondaires et tertiaires ; ils sont donc souvent le premier point de contact du patient avec le système de soins. Selon les données de l'OCDE, le Royaume-Uni dénombre 37 837 GPs en 2001, soit une densité assez faible de 0,6 pour 1 000 habitants. Ils sont rémunérés principalement à la capitation et exercent à 90 % en cabinets de groupes, eux-mêmes intégrés aux structures plus larges évoquées plus haut : les PCTs. D'autres professionnels travaillent dans le secteur des soins primaires : infirmiers, kinésithérapeutes, chiropracteurs, travailleurs sociaux, pharmaciens, opticiens, praticiens dentaires. Ils peuvent être salariés par un cabinet de médecin généraliste ou sous contrat avec le Service de Santé Familiale.

Le système de soins communautaire offre la même gamme de services, mais à une population différente (personnes âgées et handicapées mentales). Les services de soins communautaires accordent une place importante aux soins intermédiaires (voir § 4.2.1 page 76), aux services de santé mentale, ainsi qu'aux services de promotion de la santé, de santé publique et d'hygiène à domicile. L'autre différence porte sur le financement, puisque ces services relèvent de l'enveloppe hospitalière, plafonnée, et non de l'enveloppe dédiée aux services de santé familiale, non plafonnée. Les professionnels des services de soins communautaires sont salariés.

4.1.4. Offre de soins hospitalière

Au Royaume-Uni, les hôpitaux publics sont organisés selon trois niveaux hiérarchiques avec les hôpitaux régionaux et supra-régionaux, les hôpitaux de district et les hôpitaux communautaires. L'accès à chaque niveau est conditionné par un adressage du niveau inférieur (généralistes, spécialistes des hôpitaux de *district*).

Un vaste processus de concentration et de reconfiguration de l'offre hospitalière

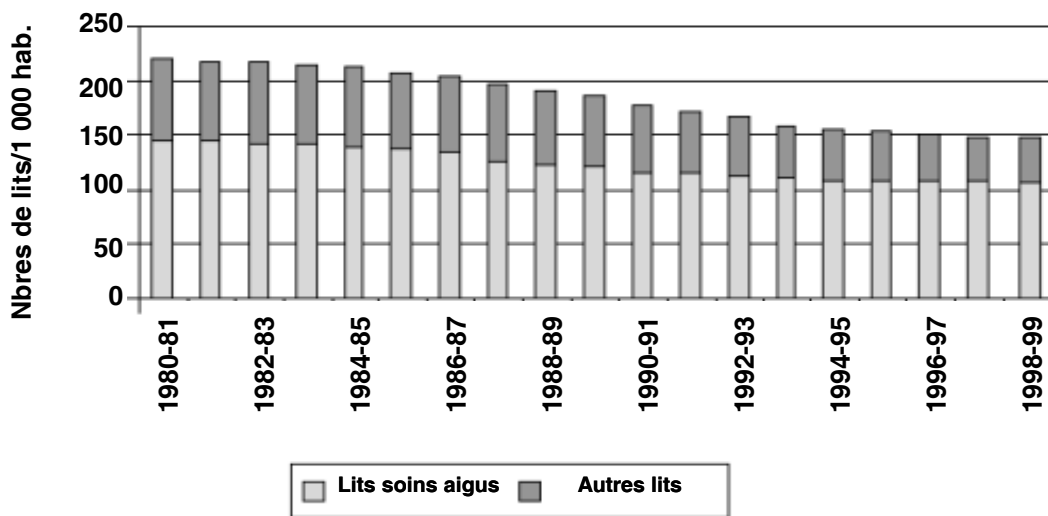
Selon les données de l'OCDE pour 2001, le Royaume-Uni compte 230 000 lits de soins aigus, soit une densité de 3,9 lits/1000 habitants. On en compte moins de 150 000 pour l'Angleterre, dont les taux d'occupation sont les seuls publiés par le Département de la Santé : le secteur aigu et le secteur gériatrique représentent respectivement 60 % et 15 % des lits NHS, avec des taux d'occupation de 85 % et 91 %⁴⁵ (chiffres 2002/03).

Pour le propos qui nous intéresse, il est intéressant d'observer le vaste processus de concentration et de reconfiguration de l'offre hospitalière ces dernières années.

Premièrement, le nombre de lits *per capita* pour les soins aigus, les soins généraux et la maternité a été réduit de 2 % par an depuis 1980. Le graphique ci-dessous reproduit cette évolution. Selon Hensher *et al.* (2002), la diminution drastique des lits hospitaliers observée sur la période 1984 à 1998 a coïncidé avec la création d'un nombre équivalent de lits en institutions pour personnes âgées ou handicapées (*nursing homes*).

45. www.doh.gov.uk

Graphique n° 6
Evolution du nombre de lits hospitaliers en Angleterre de 1980 à 1999
 (lits généraux, de soins aigus et de maternité)



Source : Department of Health

Deuxièmement, le nombre d'admissions en soins aigus a augmenté sur un rythme de + 1,8 % par an entre 1980 et 1999. Selon les analystes, l'accroissement du nombre d'admissions sur cette période a été compensé par une augmentation de l'activité de jour et une réduction de la durée de séjour, qui tend cependant à se stabiliser. Effectivement, les durées moyennes de séjour en soins aigus sont passées de 9,3 jours à 5 jours entre 1981 et 1996/97.

Il semble y avoir consensus pour dire que la réduction des capacités hospitalières est allée trop loin. Avec moins de 4 lits de soins aigus pour 1 000 habitants, le Royaume-Uni présente la densité la plus faible d'Europe. La conséquence la plus visible de ce sous-investissement est le phénomène récurrent des listes d'attente. On estime que 27 % des patients attendent plus de 6 mois avant d'être admis à l'hôpital lorsqu'il n'y a aucun caractère d'urgence (aucune évolution depuis 1999)⁴⁶.

46. Signalons tout de même que cela ne concerne pas les admissions en urgence, ni les adressages dont on peut penser qu'ils ont un caractère d'urgence. Ainsi, le délai d'attente de placement dans un lit n'excède 4 heures que pour 13 % des patients admis depuis un service d'urgence. De même, à titre d'exemple, 96 % des patients adressés à l'hôpital par un généraliste pour suspicion de cancer du sein obtiennent une consultation à l'hôpital dans les deux semaines.

Réduire le nombre de jours d'hospitalisation évitables est devenu l'enjeu de l'hospitalisation à domicile

L'un des problèmes cruciaux au Royaume-Uni est donc la pression croissante sur les lits de soins aigus tout au long de l'année, et particulièrement durant l'hiver. Les analyses mettent l'accent sur les sorties d'hospitalisation "différées" et il ne semble pas que ce phénomène soit récent. En effet, Coast *et al.* (1997a) mentionnent une publication du Lancet de 1984 qui observait une durée médiane de séjour de 20 jours pour la fracture du col du fémur, alors que les besoins du patient relevant des soins hospitaliers sont estimés à 50 % de ce temps ; le reste du séjour concerne la rééducation du patient ou simplement l'attente de la sortie.

Ceci pose la question des structures de prise en charge d'aval mais aussi de prise en charge à domicile en amont de l'hospitalisation.

Plusieurs indicateurs permettent d'évaluer le poids de l'hospitalisation injustifiée cliniquement, qu'il s'agisse d'admissions inappropriées ou de sorties différées : le nombre de patients hospitalisés à un moment donné sans que leur état clinique ne le justifie ou le nombre de jours par hospitalisation qui ne sont pas justifiés cliniquement.

Les études portant sur les admissions inappropriées offrent des résultats assez convergents : le nombre d'admissions inappropriées se situerait entre 6 % et 27 %. Par exemple, un audit des admissions en urgence à l'hôpital de Manchester durant l'hiver 1996/97 a montré que 8 % des admissions pourraient être gérées différemment (Vaughan et Lathlean, 1999).

Les chiffres sur les sorties retardées sont plus divergents. On dispose de deux sources d'information : les études et les recueils systématiques. En effet, des statistiques systématiques sur les sorties retardées sont collectées en tant que telles depuis 1997. Bien qu'une définition standard de la sortie retardée ait été publiée en 2001, seulement 27 % des trusts enquêtés la respectent complètement. Pour les autres, la définition est en général plus "souple". Il existe en fait deux statistiques : les données transmises par les hôpitaux de soins aigus au *Department of Health* et les données trimestrielles fournies par les PCTs aux *Strategic Health Authorities*.

Les études montrent que le nombre de patients présents à un moment donné dans un service hospitalier alors que leur état clinique ne le justifie pas dépend fortement des services : Victor (2002) estime la proportion de patients - toutes spécialités confondues, hors psychiatrie et obstétrique - qui ne nécessite plus une hospitalisation à 15 % (Victor, 2002), alors que Coast *et al.* (1997) estiment cette proportion à 62 % pour les patients traités en médecine générale ou gériatrie dans un hôpital urbain. Par ailleurs, l'audit de Vaughan *et al.* (1999) montre que 60 % des patients admis pourraient réduire leur durée de séjour d'au minimum un jour.

Hensher (2002) conclut de ces études que l'on a plus souvent affaire à des jours d'hospitalisation inappropriés qu'à des admissions inappropriées. L'auteur met néanmoins en garde contre une interprétation trop rapide en faveur du retour à domicile : certains patients ne peuvent pas être pris en charge à domicile si leur environnement ne le permet pas. L'alternative la plus adaptée à leur hospitalisation pourrait alors être une orientation vers d'autres structures. Cette distinction est importante à souligner : certaines hospitalisations sont évitables cliniquement, mais l'environnement de la personne peut la rendre inévitable en pratique. Cette situation est particulièrement fréquente chez les personnes âgées.

Au milieu des années 90, on estime que les patients de 65 ans et plus occupent les 2/3 des lits de court séjour, et que leur hospitalisation est le

plus souvent due à des raisons non médicales : dispersion des populations, difficultés de transport, pas de services infirmiers de nuit, manque de places en long séjour (Coast *et al.*, 1997). Tout cela rend l'hospitalisation de la personne âgée inévitable en pratique, alors qu'elle ne l'est pas sur le plan clinique. Malgré les progrès des dernières années, en septembre 2002, 8,9 % des patients de 75 ans et plus occupaient des lits aigus alors que ce n'était pas justifié (soit 4 100 patients).

Les caractéristiques de certaines aires géographiques justifient la création d'un service intermédiaire entre les soins primaires et secondaires, qui coordonne les secteurs sanitaires et sociaux. Cette conclusion partagée par Coast *et al.* (1997) et par Hensher (2002) est confirmée par un audit réalisé en janvier 2001 dans un service d'urgence.

Dans cette étude, deux infirmières étaient chargées d'évaluer le dossier de tous les patients admis dans les dernières 24h et de déterminer si le patient pouvait être pris en charge en ambulatoire compte tenu des ressources locales réelles de ce secteur ou s'il pourrait être pris en charge hors de l'hôpital si un service de SHAD existait. L'audit, mené sur 5 semaines, a démontré que les moyens existants étaient sous-utilisés (82 patients auraient pu être pris en charge en ambulatoire avec les moyens réels) et que le nombre de patients supplémentaires qu'un service de SHAD pourrait sortir de l'hôpital n'était pas négligeable (54 patients). Ces 136 patients représentaient un total de 832 lits/jours estimés à £203 008. Selon le Département de la Santé (2001)⁴⁷, 20 % des lits/jours occupés par des personnes âgées seraient évités si des alternatives adaptées en institution ou à domicile existaient.

Les autres enjeux évoqués pour les SHAD au Royaume-Uni sont démographiques (l'accroissement de la population âgée), liés à la qualité des soins (risques de l'hospitalisation en termes de séquelles psychologiques ou d'infections nosocomiales) et économiques (amélioration du rapport coût-efficacité de la prise en charge de certains patients fragiles, voire plus complexes). Le développement des alternatives à l'hospitalisation est même évoqué comme pouvant indirectement améliorer les conditions de logement,

47. DoH " Shaping the future NHS : Long term planning for hospitals and related services. Consultation document on the findings of the national beds inquiry" (<http://www.doh.gov.uk/pub/docs/doh/nationalbeds.pdf>).

et inciter au développement d'interventions technologiques pour étendre la prise en charge à domicile.

Hensher *et al.* (1999) recensent plusieurs pistes qui ont été explorées ces dernières années pour promouvoir la sortie anticipée de l'hôpital : planification des sorties, services hospitaliers sous responsabilité infirmière (*nurse-led unit*), systèmes d'hébergement différents (*patients hotels*), hôpital communautaire, établissement de long séjour, soins intermédiaires et hospitalisation à domicile.

Le chapitre suivant présente l'organisation des soins intermédiaires et de l'hospitalisation à domicile.

4.2. Organisation des services de soins à domicile au Royaume-Uni

L'intérêt pour les programmes de SHAD pour adultes s'est développé au Royaume-Uni à partir des années soixante-dix, le NHS y voyant un moyen de transférer les ressources du secteur secondaire au secteur primaire (Hensher, 2000). Le premier programme britannique créé est celui de Peterborough en 1978. Dans les années 1990, les modèles de soins intermédiaires aux soins primaires et aux soins secondaires ont renouvelé la démarche avec un grand nombre de programmes initiés dans le pays. Comme nous allons le voir, l'offre des services d'hospitalisation à domicile est très différente de celle des HAD françaises, en liaison avec leur objectif identifié : réduire la durée des hospitalisations non cliniquement justifiées.

4.2.1. Définition de l'hospitalisation à domicile et des soins intermédiaires

Aujourd'hui, au Royaume-Uni, la problématique de l'alternative " hors les murs " à l'hospitalisation classique renvoie plus spécifiquement aux notions d'hospitalisation à domicile et de soins intermédiaires.

4.2.1.1. Qu'appelle-t-on "hospitalisation à domicile" ?

L'hospitalisation à domicile est donc l'un des services offerts dans le cadre des soins intermédiaires. Le programme doit remplir certains critères pour être reconnu comme HAD :

- délivrer à des patients dans le cadre de leur propre domicile, des soins qui sont d'un niveau supérieur à celui des soins habituellement dispensés en ambulatoire et sans lesquels le patient serait hospitalisé ;
- le programme doit être une véritable alternative à un séjour long ou à une admission hospitalière.

Quels patients ? Quels services ?

Les programmes d'HAD concernent des groupes issus de services variés : pédiatrie, orthopédie, gynécologie, gériatrie, soins aigus.

Selon Hood *et al.* (1997), le Royaume-Uni a surtout développé des programmes de substitution, complète ou partielle, à des hospitalisations évitables, c'est-à-dire non complexes. Le travail de l'équipe hospitalière de soins à domicile de Barnsley illustre l'offre standard que l'on peut trouver au Royaume-Uni en matière de substitution partielle ou totale à l'hospitalisation. L'équipe, constituée d'infirmières, d'ergothérapeutes, d'un kinésithérapeute et d'un travailleur social, réalise un bilan de l'état de santé du patient et lui offre des soins de rééducation et une aide personnelle à son domicile. Cette prise en charge ne doit pas excéder 8 semaines. Le service fonctionne 7j/7j, 24h/24h.

D'autres services d'hospitalisation à domicile existent mais sont moins courants (services de soins en fin de vie ou " *hospice at home* "), voire marginaux (services de soins de haute technologie : dialyse, télémedecine).

4.2.1.2. Qu'appelle-t-on "soins intermédiaires" ?

Le soin intermédiaire était au départ conçu comme une structure de prise en charge pour les personnes qui n'ont plus besoin de soins aigus mais qui doivent avoir des soins infirmiers ou de réadaptation. Mais la définition récente (2001)⁴⁸ des soins intermédiaires, qui apparaît dans une circulaire du gouvernement, élargit cette notion de soin intermédiaire à celle d'alternative à l'hospitalisation.

"Sont considérés comme soins intermédiaires les services répondant à l'ensemble des critères suivants :

48. Department of Health, HSC 2001/01: LAC (2001)1, 19 janvier 2001.

- ils sont destinés à des personnes qui, sans eux, subiraient un séjour inutilement prolongé ou une admission inappropriée en service hospitalier de soins aigus ou en institution ;
- ils sont offerts sur la base d'une évaluation complète, dans le cadre d'un plan de soins individuel qui comprend nécessairement une thérapie, un traitement ou une opportunité de se rétablir ;
- ils ont pour objectif de favoriser l'indépendance du patient et de permettre son maintien à domicile ;
- ils sont limités dans le temps, théoriquement à 6 semaines maximum (sauf exception), mais n'excèdent généralement pas deux semaines⁴⁹ ;
- les soins impliquent la collaboration de plusieurs professionnels, avec un seul dossier et un protocole partagé."

Les services de soins intermédiaires sont des interventions sanitaires et sociales délivrées à des personnes fragilisées, médicalement stables, dans une institution ou à leur domicile.

Quels patients ? Quels services ?

Si la délivrance des soins intermédiaires n'est pas soumise à un âge particulier, on observe qu'ils concernent, en réalité, principalement les personnes âgées.

On peut rapprocher cette constatation au fait que les personnes âgées sont les principaux patients qui occupent des lits hospitaliers sans que leur état clinique ne le justifie⁵⁰.

Les soins intermédiaires couvrent une large gamme de services visant à atteindre l'un de ces deux objectifs : apporter une alternative à l'hospitalisation aiguë (les services de réponse rapide⁵¹, l'hôpital à domicile, cf. définition ci-dessus) ou apporter un soutien thérapeutique dans un cadre résidentiel (rééducation en établissement) ou non résidentiel (soins de sortie⁵² et rééduca-

tion en établissement de jour). Les soins palliatifs relèvent également de ces soins.

4.2.2. Diversité de l'organisation des services de soins hospitaliers à domicile

L'organisation des services de SHAD varie considérablement d'un service à un autre sans que l'on puisse dire quel modèle d'organisation est le plus efficace. Il semble que les modes organisationnels répondent aux circonstances locales. L'auteur identifie sept dimensions binaires qui permettent de définir un programme ; le nombre de combinaisons possibles est donc très important (Cf. tableau 8).

Bien que les combinaisons théoriques soient nombreuses, la description des programmes britanniques apportée par l'enquête de Grey (1996) auprès d'un échantillon de près de 250 NHS Trusts montre certaines régularités. Premièrement, les services de SHAD adultes sont plus souvent mis en place par des trusts communautaires (*community trust*) que des trusts hospitaliers (*acute trusts*), alors que c'est le contraire pour les services de SHAD pédiatriques. Deuxièmement, si l'on s'en tient aux programmes pour adultes qui fonctionnent en routine, la responsabilité clinique est supportée par le médecin généraliste seul dans 34 % des cas, par le médecin hospitalier seul dans 18 % des cas. Les autres programmes ne mentionnent ni le médecin généraliste, ni le médecin hospitalier.

L'étude de Hood *et al.* (1997), réalisée par questionnaire auprès de 183 médecins généralistes (141 réponses), montre que le patient est rarement adressé aux services de SHAD directement par un médecin généraliste : l'adressage est plutôt effectué par un service hospitalier pour une sortie anticipée et par une infirmière de secteur (*district nurse*) lorsqu'il s'agit d'éviter l'admission.

49. Par exemple, les patients sont pris en charge une à deux semaines après une hospitalisation pour pneumonie, deux à trois semaines pour les suites d'une fracture de la hanche.

50. Afin de mieux comprendre comment fonctionnent réellement ces services de soins intermédiaires, une évaluation nationale est programmée entre 2001 et 2004 sur le domaine spécifique des personnes âgées : "A national evaluation of the costs and outcomes of intermediate care services for older people".

51. Services dont l'objectif est d'éviter une admission pour soins aigus grâce à un bilan et un diagnostic rapides avec un accès rapide à des soins de court terme à domicile (soins infirmiers, kinésithérapie, ergothérapie) et à une aide à domicile.

52. Période de court terme de soutien infirmier et/ou thérapeutique au domicile du patient afin de rendre possible une sortie anticipée de l'hôpital.

Tableau n° 8

Les différentes dimensions pouvant varier d'un programme de SHAD à un autre au Royaume-Uni

| Objectif : | Sortie anticipée | ou | Eviter une admission |
|----------------------------------|--|----|--|
| <i>Pathologie :</i> | Spécifique, axée sur un protocole | ou | Traitent indifféremment (par exemple tous les patients âgés) |
| <i>Ancrage :</i> | <i>Hospital trust</i> | ou | <i>Community trust</i> |
| <i>Equipe :</i> | Équipe complète (infirmiers, auxiliaires, etc.) | ou | Equipe réduite coordonnant les services existants (infirmier de district, professionnels communautaires, etc.) |
| <i>Responsabilité clinique :</i> | Le consultant | ou | Le médecin généraliste |
| <i>Consultation médicale :</i> | Les médecins voient le patient régulièrement | ou | Les médecins voient le patient en cas d'urgence |
| <i>Services sociaux :</i> | Uniquement des soins sanitaires | ou | Le SHAD assume des services sociaux |
| <i>Aidants :</i> | Accepte uniquement des patients entourés | ou | Accepte des patients seuls |

Source : Hensher, 2000

Le financement et la rémunération des professionnels

Selon Lyndon (2003), la question du financement renvoie à l'objectif du service de SHAD : si le but est de créer un service devant se substituer à une hospitalisation, cela implique un transfert de ressources de l'hôpital au service de SHAD ; si le but est de créer un service complémentaire à ce qui existe déjà, cela implique l'allocation de ressources supplémentaires.

Il s'agit donc, selon cet auteur, de définir une véritable stratégie de développement et de rendre le financement public cohérent avec cette stratégie. Derrière ce choix, c'est la question des priorités publiques qui se dessine. En effet, ces deux modèles renvoient à des populations différentes.

- Le modèle substitutif concerne des personnes relativement en bonne santé, mais qui ont ponctuellement besoin d'un soin technique qui, en l'absence de ce service, serait effectué à l'hôpital (transfusion sanguine, thérapie intraveineuse intensive, soins intensifs pour broncho-pneumopathie chronique obstructive - BPCO, etc.).
- Le modèle complémentaire est plus dirigé vers la rééducation à domicile et le maintien à domicile.

Nous n'avons pas trouvé de position explicite sur la nature des programmes, cependant les différentes descriptions que nous avons consultées

dépeignent principalement des programmes de nature " complémentaire ". Cette impression semble confirmée par le travail de Hensher et Fulop (Hensher *et al.*, 1999). Ces auteurs observent, dans des programmes londoniens, des durées totales de prise en charge plus longues en service de SHAD qu'à l'hôpital. Ils en concluent que les SHAD à type de soins aigus constituent une offre de soins complémentaire et non substitutive.

Les professionnels impliqués dans des services de SHAD sont rémunérés comme les autres professionnels : soit sur le mode de la capitation pour les médecins généralistes, soit sur le mode du salariat pour les professions paramédicales.

La coordination entre les services sanitaires et sociaux

L'articulation coordonnée du secteur sanitaire et du secteur social est une préoccupation affichée de la politique de santé. L'objectif est de produire une offre intégrée de services sanitaires et sociaux aux personnes à domicile ou en résidence.

L'élément phare de cette orientation est la section 31, dite " *Flexibilities* ", de la Loi sur la Santé de 1999. L'objectif explicite de cette disposition est de faciliter la coordination entre les services du NHS (StHAs, PCTs) et les acteurs locaux de l'offre sociale (services sociaux, services d'aide à la vie quotidienne⁵³). Cette coordination peut se faire selon des degrés différents.

Le premier niveau de coopération permet aux deux partenaires de contribuer, sur leurs budgets respectifs, à un fonds commun (*pooled budget*) qui leur permet de financer des projets ayant reçu l'agrément des deux partenaires. Le deuxième niveau de coopération comporte un élément de délégation de la fonction de gestion : l'une des deux organisations (le PCT ou le partenaire local) se voit déléguer la fonction d'achat des services nécessaires au patient (*lead commissioning*). Le troisième niveau de coopération est le plus intégré : les deux partenaires fondent une nouvelle organisation rattachée au NHS (le *Care Trust*) en transférant leurs fonds, leurs ressources humaines et leurs structures de gestion, pour intégrer la prestation de services à tous les niveaux, de la gestion à l'offre de services, qu'ils soient achetés ou produits par le *Care Trust*.

En pratique, ces possibilités sont devenues applicables en 2000 et, selon l'enquête nationale sur les PCG/Ts de 2001-2002, 55 % des groupes/trusts déclarent être impliqués dans des initiatives locales au titre de cette loi.

L'arrangement le plus fréquemment adopté est la mise en commun de budgets, même si 230 partenariats de type *Care Trust* sont recensés en 2002 (National Primary Care Research and Development Center, 2002). De nombreux postes ont été créés conjointement par les PCG/Ts et les services sociaux : 58 % des PCTs déclarent avoir créé un poste mixte de coordinateur pour développer les soins intermédiaires (voir plus loin, conformément aux recommandations du NSF pour les personnes âgées) et 70 % ont créé un poste d'encadrement pour développer le partenariat avec les partenaires locaux. Par ailleurs, des formations communes aux personnels des PCTs et des services sociaux ont été mises en place par 90 % des PCTs interrogés.

La plupart des partenariats sont financés par une combinaison des budgets ordinaires des deux partenaires et par des ressources externes spécifiques plus exceptionnelles (fonds dégagés par le ministère pour la mise en place de ces partenariats, fonds dégagés pour résoudre les problèmes de sur-occupation des lits en période hivernale⁵⁴).

Les programmes les plus couramment mis en place sont très concentrés sur les soins intermédiaires et concernent les personnes âgées, les

53. Les services d'aide à la vie quotidienne comportent des services d'aides ménagères, de transport, de loisirs, de bibliothèque, etc.

adultes présentant un handicap mental ou physique ou des problèmes de santé mentale. Quelques accords portent sur des programmes de santé mentale destinés aux enfants et adolescents ou encore aux enfants ayant un handicap lourd.

Le clivage public/privé

Au Royaume-Uni, il existe un secteur privé à but lucratif de producteurs de soins à domicile auquel les hôpitaux du NHS et les hôpitaux privés, les médecins généralistes et les PCG/T peuvent faire appel. Il semble que les hôpitaux commencent à externaliser certains soins auprès de producteurs indépendants pour désengorger leurs services aigus.

Le groupe Nestor est le premier offreur privé britannique de personnel et de services sur le marché des soins et du social. La compagnie "*Primecare*"⁵⁵, appartenant à ce groupe, a développé une branche de soins à domicile alternatifs à une hospitalisation (*Managed healthcare*) : chimiothérapie, perfusions, rééducation cardiaque, soins palliatifs.

La compagnie "*Health Care at Home*" est un autre groupe privé, relativement récent (1992), qui offre sensiblement les mêmes services que "*Primecare*", y compris les soins palliatifs, les traitements antibiotiques et antiviraux par voie intraveineuse, les traitements parentéraux (mucoviscidose et sida) et les services de sortie anticipée qui permettent de prendre en charge les suites orthopédiques afin de libérer les hôpitaux des "*bed-blockers*" (rééducation post-chirurgicale de la hanche et du genou)⁵⁶. Ces services sont produits à la demande de services hospita-

54. En 97/98 et 98/99, le gouvernement britannique a alloué des fonds (respectivement £300 millions et £250 millions) pour anticiper la traditionnelle pression de l'hiver (winter pressure) (Campbell et al., 2001). Les HAs ont ainsi pu subventionner des initiatives locales dont l'objectif est de réduire cette pression (220 initiatives pour l'hiver 98/99).

55. Selon le site www.primecare.uk.net, les personnes ou organismes qui font appel à cette société sont variés : 10 500 médecins généralistes, des PCT, NHS hôpitaux, services sociaux. Les services couvrent les soins primaires (en particuliers les gardes de soirée et de week-end), les soins à domicile donnant une alternative à l'hospitalisation (chimiothérapie, perfusion intraveineuse, rééducation cardiaque, soins palliatifs) et enfin un service de sécurité sanitaire (établissements de sécurité et forces de police).

56. Le service prend en charge les patients ayant bénéficié d'une pose de prothèse totale de hanche au bout de 4 jours contre une durée normale d'hospitalisation de 9 à 11 jours.

liers divers (urgence, oncologie, hématologie et médecine générale).

Pour illustrer ce système d'externalisation par l'hôpital de certains soins, prenons l'exemple de l'hôpital de Southampton. Les audits internes ont montré que les patients hospitalisés pour des exacerbations de BPCO restent en moyenne 10 jours à l'hôpital. L'externalisation des soins pour ces patients à la compagnie "Health Care at Home" a permis d'économiser 2 500 jours/lits, sur un an soit £ 500 000. L'activité externalisée représente l'équivalent de l'activité de 18 lits de soins aigus par an. Sur les 300 patients qui ont été pris en charge depuis que l'expérience est mise en place, 80 sont rentrés à domicile le jour même, alors qu'ils auraient été hospitalisés sans ce service.

4.2.3. Importance de l'offre et de l'utilisation

Le nombre de programmes de SHAD a connu un rapide développement à partir du milieu des années 1990 (Coast *et al.*, 1997b). Le NHS Plan (2000) prévoit que les services ayant pour objectif d'éviter les hospitalisations injustifiées (équipe de réponse rapide et équipe d'hospitalisation à domicile) pourraient prendre en charge à 70 000 personnes par an.

Une enquête postale a été réalisée au premier semestre 1996 auprès de 401 Trusts en Angleterre et au Pays de Galles. Cette étude, reprise par Hensher, a pour objectif d'établir la portée nationale des programmes qui offrent des soins aigus dans un autre cadre que le service hospitalier traditionnel. Elle montre que les programmes sont bien répartis sur le territoire avec cependant une concentration dans les régions de la Tamise sud et nord et une densité plus faible au Pays de Galles.

Tableau n° 9
Répartition des programmes
enquêtés par Grey (1996)

| | En fonction | En projet | Ajourné |
|-----------|-------------|-----------|---------|
| Adultes | 73 | 27 | 9 |
| Pédiatrie | 48 | 5 | 2 |
| Total | 121 | 32 | 11 |

Source : Henscher, 2000

Le fait que les programmes fonctionnent au moment de l'enquête ne signifie aucunement qu'ils sont pérennes. Ainsi, parmi les 121 programmes en fonctionnement présentés dans le tableau ci-

dessus, 60 % sont des programmes pérennes, 23 % sont des programmes pilotes qui doivent démontrer leur pertinence pour être reconduits et 17 % ont un contrat à horizon fixé.

Quels services ?

La majorité des programmes répond aux deux objectifs de sortie anticipée et de prévention d'admission, avec cependant une plus forte proportion de programmes axés sur les services de sortie anticipée.

Les soins pour adultes les plus souvent réalisés sont les soins orthopédiques (59 % des programmes en effectuent), les soins post-chirurgicaux ou de médecine générale (49 %), la kinésithérapie ou l'ergothérapie (43 %).

Les soins pour enfants les plus souvent réalisés sont les soins pour asthme ou problèmes respiratoires (81 % des programmes en effectuent), les soins palliatifs (73 %), les soins post-chirurgicaux (71 %), la cancérologie (63 %) et la dermatologie (63 %).

Quelle capacité ?

Ces programmes restent de faible capacité. Selon l'enquête précédemment évoquée (Grey, 1996, reprise par Hensher, 2000), un tiers des programmes pour adultes qui durent depuis plus d'un an (n=52) ont admis moins de 100 patients lors de l'année précédente. Au moment de l'enquête, plus de la moitié des 73 programmes pour adultes ont en charge au plus 10 patients. Au contraire, 23 % des 48 programmes pédiatriques traitent plus de 100 patients.

4.2.4. Incitations et freins au changement

Les incitations législatives et financières au changement

Selon Coast (1997), il existe au Royaume-Uni une volonté politique affirmée de favoriser une prise de plus en plus ambulatoire des soins et différentes mesures vont dans ce sens.

Une consultation nationale sur l'avenir de l'hôpital est mise en place en 1998 (DoH, 1999). Elle souligne le processus de concentration et de reconfiguration de l'offre hospitalière que nous avons décrit au paragraphe 4.1.4 : chute du nombre de lits d'hôpital et croissance des admissions en soins aigus, la plupart d'entre elles concernant des personnes âgées. La conclusion de cette

consultation recommande le développement de soins plus proches du domicile en favorisant la collaboration des différents intervenants.

En juillet 2000, le *NHS Plan* décrit plus en détail les avancées proposées pour les soins d'urgence et les soins aigus : il s'agit du développement des soins qui correspondent aux besoins du patient, dans un cadre approprié le plus proche possible du domicile (DoH, 2000).

En janvier 2001, une circulaire du Département de la Santé (HSC 2001/01), qui définit les soins intermédiaires, fixe des cibles de développement de ce type de services et indique que des fonds seront débloqués pour cela.

En mars 2001, : publication du *National Service Framework Older People* qui souligne l'objectif de "fournir des services de soins intégrés afin de promouvoir une remise plus rapide de la maladie, prévenir des admissions en soins aigus non nécessaires, favoriser la sortie l'hôpital au moment opportun et assurer une vie indépendante" (*executive summary*, p.10). Dans les faits, la réalisation de ces objectifs ont été pris en charge à un niveau local par les HAs et les PCG/Ts (DoH, 2001).

En 2003, le gouvernement a introduit un système par lequel les autorités locales qui ne peuvent pas offrir des soins hors de l'hôpital à des patients qui sont prêts à le quitter devraient rembourser le NHS pour l'utilisation des lits hospitaliers. Cette section devrait entrer en vigueur en 2004.

Sur le plan des incitations financières, le Département de la Santé a créé un fonds spécial de £900 millions sur 2000/2004 pour développer les soins intermédiaires. Ce fonds doit permettre aux HAs et PCG/Ts d'offrir une gamme de services favorisant une prise en charge hors de l'hôpital, en particulier des personnes âgées : équipes de réponse rapide à domicile (*rapid response team*), établissement de transition après une hospitalisation (*recuperation facilities*), équipes intégrées de prise en charge à domicile (*integrated home care team*).

Avant le développement massif des soins intermédiaires, des initiatives locales ont également été subventionnées dans le cadre des fonds spéciaux. A Londres, par exemple, le comité Tomlinson constate en 1992 que les lits aigus à Londres sont sur-dotés alors que les services communautaires sont sous-développés. Suite à cette mission, des fonds de £210 millions ont été

débloqués pour favoriser des initiatives au centre de Londres, telles que des SHAD, des unités de chirurgie mineure, des coopératives de médecins généralistes. Les pilotes sont limités dans le temps (en général 3 ans) et peuvent être pérennisés s'ils font leur preuve auprès des HAs ; l'idée de départ étant qu'ils pourraient à terme s'autofinancer sur les économies réalisées sur les services aigus hospitaliers, ce qui implique de transférer les dites ressources du secteur secondaire aux secteurs primaire et communautaire (Fulop *et al.*, 1997). Malheureusement, le processus repose sur ce que les producteurs de soins veulent faire et non sur une évaluation des besoins locaux. Cette expérience a donné naissance à un large spectre de programmes, avec toutefois deux programmes principaux : des programmes pour éviter une hospitalisation (prise en charge de patients sur adressage d'un médecin généraliste ou d'une infirmière de secteur (district nurse), ces patients auraient sinon été envoyés à l'hôpital) et des programmes de sortie anticipée (orthopédie, chirurgie générale, gynécologie, médecine générale, pédiatrie).

Rappelons que, plus récemment, le gouvernement britannique a alloué des fonds (£300 millions en 1997/98 et £250 millions en 1998/99) pour anticiper la traditionnelle pression de l'hiver, ce qui a permis aux HAs de subventionner 220 initiatives locales pour l'hiver 1998/99.

Les freins au développement

Les descriptions d'expériences britanniques évoquent des freins subjectifs et des freins objectifs.

Les études qualitatives mettent en évidence un certain scepticisme de la part des acteurs.

Il semble que les services de SHAD suscitent une certaine résistance des médecins généralistes. Selon les administrateurs de Trusts interrogés par Grey (entretiens analysés par Hensher, 2000), ces programmes suscitent un soupçon de la part de la moitié des médecins généralistes. Selon eux, les médecins craindraient : d'une part, que le programme n'entraîne un travail additionnel et d'autre part, que le programme ne soit qu'un moyen de limiter les coûts. Effectivement, une étude par questionnaire auprès de 183 médecins généralistes montre que 57 % des répondants pensent que cela va augmenter leur charge de travail (Hood *et al.*, 1997).

Cette même étude montre que les professionnels hospitaliers expriment également un scepti-

cisme vis-à-vis des SHAD qui repose sur deux points : premièrement, les durées de séjour ont déjà été réduites et la capacité de les réduire encore est marginale (1 ou 2 jours) ; deuxièmement, les SHAD vont écrémer les patients et laisser les plus lourds aux hôpitaux, en particulier les patients susceptibles de devenir des " *bed-blockers* " (bloqueurs de lit).

Selon Fulop *et al.*, les patients britanniques privilégient (à la fin des années soixante-dix) l'hôpital auquel ils accordent plus leur confiance. Enfin, il peut également exister de la méfiance au sein des *HAs* en charge des soins aigus qui peuvent craindre une réduction de leur budget si la méthode de répartition des ressources tient compte d'une potentielle réduction des coûts grâce à une prise en charge hors les murs.

De façon plus objective, la réussite du programme dépend de manière critique du financement, de la taille du programme et de l'organisation du service de SHAD.

Lorsque Grey demande aux responsables de services de SHAD d'expliquer pourquoi certains programmes ont été stoppés, ils citent en premier lieu le manque de financement (Hensher, 2000). L'exemple du projet pilote *Fellowship* (2002) montre la difficulté de trouver des financements pérennes. La recherche de fonds a été très chronophage et très frustrante. Dans un premier temps, deux *Trusts* ont été approchés pour un financement du pilote sur trois mois pour un montant de £60 000. Finalement, une autre formule avec transfert de professionnels existants a été évoquée afin de réduire le coût du pilote à \$17 500, mais cela n'a pas été possible. Toutes les autres démarches entreprises se sont soldées par un échec (Lyndon, 2003).

Dans l'étude qualitative de Grey, les *Trusts* mettent l'accent sur le caractère prohibitif des critères d'éligibilité qui limitent de fait beaucoup le nombre de patients qu'un programme peut prendre en charge. Cependant, il ne s'agit pas que d'une question de critères définis d'éligibilité. Une étude différente montre que la confiance des médecins généralistes dépend de la pathologie visée : 83 % des médecins ayant déjà fait appel à un SHAD soutiennent ces services dans le cas des soins palliatifs (10 % sont contre) et 50 % les soutiennent dans le cas d'une hémoroïdectomie ou d'une hystérectomie. La prise en charge des infections pulmonaires serait adaptée pour 60 % d'entre eux et celle des suites d'accidents vasculaires cérébraux pour 59 % d'entre eux.

Le manque de coordination des équipes SHAD et hôpital constitue également un frein, lié à la méconnaissance de l'hôpital vis-à-vis des SHAD et en rapport avec son ancrage institutionnel. En effet, lorsqu'un programme de sortie anticipée est rattaché à une équipe communautaire " *outreach* " et non hospitalière " *inreach* ", cette équipe a un travail important d'organisation du relais post hospitalisation et de développement du programme, au moins pendant les six premiers mois : le service de SHAD consomme alors beaucoup de ressources pour repérer les patients éligibles, souvent sans l'assistance de l'équipe hospitalière. Cette approche est coûteuse ; c'est un des déterminants identifiés du surcoût des SHAD au Royaume-Uni. Par exemple, l'un des programmes de sortie anticipée étudiés par Fulop (1997) présente un nombre d'admissions en SHAD très faible. Les auteurs expliquent ce dysfonctionnement par des relations quasi-inexistantes entre l'équipe du service de SHAD et les professionnels soignants et administratifs de l'hôpital. Ce problème pourrait être diminué par une meilleure information mutuelle.

Ce problème lié à l'ancrage du service opposant soins hospitaliers et soins communautaires cumule en fait un frein de nature organisationnelle (perte de temps due au repérage des patients éligibles) et un frein subjectif. Fulop *et al.* (1997) souligne que les professionnels soignants et administratifs hospitaliers peuvent se sentir menacés dans le contexte concurrentiel britannique, ils peuvent donc avoir tendance à contrer l'initiative d'un *community trust*. D'autant que dans ce cas, c'est l'équipe du programme communautaire qui prend la responsabilité de la sortie du service, alors qu'elle était auparavant dévolue à l'équipe hospitalière.

Enfin, l'un des freins évoqués par Hensher (2000) est une mauvaise orientation dans la politique de développement des services de SHAD : "les types de programmes les plus couramment établis au Royaume-Uni ne sont probablement pas l'application la plus appropriée du modèle d'hospitalisation à domicile. L'hospitalisation à domicile peut avoir un rôle utile en offrant une capacité supplémentaire, sans avoir à créer de nouveaux lits, mais sa capacité à se substituer à des lits hospitaliers n'a pas été démontrée au Royaume-Uni. Peut être que l'application américaine du soin technologique à domicile pour des pathologies chroniques offre un plus grand potentiel."

5. La prise en charge du cancer à domicile dans les trois pays

5. La prise en charge du cancer à domicile dans les trois pays

Comme nous l'avons vu dans les chapitres dédiés à chacun des trois pays étudiés, les SSHAD y assurent des soins variés prodigués à des patients dont la pathologie diffère également. Il s'agit fréquemment de soins auprès de patients atteints de cette maladie n'est pas toujours bien repérable en tant que telle dans les articles ou ouvrages que nous avons lus.

C'est pourquoi le chapitre présent se propose de rassembler les éléments concernant spécifiquement la prise en charge du cancer à domicile dans ces trois pays. Malgré l'angle d'incidence ici choisi, force est de constater que la revue de littérature rassemble des informations de qualité différente selon les pays et qu'il subsiste des données manquantes pour cerner le champ.

5.1. La prise en charge du cancer à domicile en Australie

Le cancer est responsable d'approximativement 186 morts pour 100 000 habitants chaque année en Australie. Comme dans la plupart des pays industrialisés, les localisations les plus fréquentes sont pulmonaires, mammaires, colo-rectales, et prostatiques. Le nombre de cancers du poumon a atteint sa fréquence maximale chez les hommes au début des années 80. Il continue à croître chez les femmes. Les cancers du sein représentent la première cause de décès par tumeur maligne chez les femmes mais leur taux de décès parmi la population est en cours de décroissance. Le taux de décès par cancer colo-rectal diminue, ceci semble lié à une combinaison de plusieurs facteurs : diagnostic plus précoce et meilleure coordination clinique des soins. Le cancer de la prostate, première cause de mortalité dans la population masculine âgée, a un taux de décès décroissant depuis le début des années 90. Par ailleurs, l'Australie a le taux de cancers de la peau le plus élevé du monde, il s'agit principalement des mélanomes (source : *AIHW National Mortality Database*).

Les hospitalisations pour cancer représentent 7 % des admissions dans l'ensemble du secteur hospitalier (en 1997).

Les patients porteurs de pathologies malignes ont fait partie des premiers bénéficiaires du développement des services de SHAD et des services de soins palliatifs, comme en France. En effet, au début du développement des program-

mes de SHAD, les traitements par chimiothérapie sont les causes de recours à ces programmes les plus fréquemment rencontrées.

5.1.1. Chimiothérapie et services de SHAD en Australie

Comme il a été déjà évoqué précédemment, certains services de SHAD délivrent des chimiothérapies à domicile. Ces traitements peuvent être délivrés dans des services de SHAD généralistes comme dans des services de SHAD spécialisés en chimiothérapie à domicile. Nous n'avons pas trouvé d'information sur le nombre de programmes délivrant de tels soins.

Rappelons ici que la chimiothérapie à domicile est la première cause de recours aux services de SHAD d'après le recueil par DRG et que, si l'on regarde la nature des soins des soins délivrés en services de SHAD dans l'état de Victoria en 1997, elle représentait 6 % des soins cumulés (cf. § 2.2.2), chiffre important puisqu'un même patient peut recevoir plusieurs traitements lors d'une même séance.

Les patients nécessitant une chimiothérapie furent parmi les premiers à bénéficier des SHAD. En effet, il est montré que les patients apprécient de ne pas avoir à retourner à l'hôpital. De plus, pour ceux ayant une neutropénie secondaire à la chimiothérapie, les SHAD permettent d'éviter le risque d'infection nosocomiale.

Dans le cadre de la chimiothérapie, le recours aux services de SHAD spécialisés prend toute sa signification. En effet, il est nécessaire d'avoir des soignants pouvant prévenir et reconnaître les effets secondaires et les complications des traitements et connaissant la conduite à tenir le cas échéant. De plus, la prise en charge du statut nutritionnel altéré de ces patients est importante.

Ainsi, certains avancent que l'administration de tels traitements doit être faite par du personnel spécialisé dans l'administration de chimiothérapies, au sein de programmes de SHAD spécialisés. Certains programmes australiens vont jusqu'à gérer la greffe de cellules souches à domicile, seule l'administration des cellules souches est faite en intra-hospitalier et tout le reste est géré au sein du service de SHAD.

Mais si ces prises en charge innovantes sont largement appréciées, il existe encore des résistances :

- Des critiques et des opposants à l'utilisation de tels services, outre le fait qu'ils en discutent l'efficacité, évoquent le fait que, traités à l'extérieur de l'hôpital, les patients puissent être coupés des services de réhabilitation et de soutien psychosocial, alors que ces soins sont délivrables dans le cadre des SHAD. Ils font également état de l'impact social négatif sur la famille, sans pourtant considérer à l'inverse l'effet délétère des temps de transport et du stress plus important chez les patients traités hors services de SHAD. Certains auteurs avancent que des situations de sous-traitement apparaissent dans ces services.
- Cependant, l'efficacité des soins n'est pas souvent l'argument évoqué, puisque les produits et les doses sont les mêmes en SHAD qu'à l'hôpital. Il semble que le point d'achoppement le plus important soit le changement d'organisation des soins supposant que le traitement médical de la pathologie soit séparé de la localisation des soins aigus et techniques. Certains estiment même que les expérimentations cliniques et la recherche dans le domaine du cancer vont pâtir de ce déplacement des soins à l'extérieur de l'hôpital.

5.1.2. Les soins palliatifs en Australie

Définition

En Australie⁵⁷, les soins palliatifs sont définis de la façon suivante. Ce sont des soins globaux prodigués à des patients dont la maladie n'est pas, ou n'est plus, du recours des soins curatifs, ou pour laquelle les patients refusent les soins curatifs. Ils sont délivrés de façon coordonnée par des médecins, des infirmières et d'autres producteurs de soins, si possible dans l'environnement du choix du patient. Le traitement de la douleur, des autres symptômes et l'apport d'un soutien psychologique, social, émotionnel et spirituel en sont les composantes les plus importantes.

Si auparavant la définition des soins palliatifs se référait aux soins délivrés aux patients en phase

57. Rapport : palliative care information développement, décembre 1999

terminale de leur maladie, il y a de nos jours un élargissement de cette définition aux soins des patients atteints d'une maladie mettant leurs jours en danger mais dont la mort peut ne pas être proche. Il est important de noter que les soins palliatifs n'excluent pas certains soins généralement considérés comme curatifs, tels que la chimiothérapie, quand ceux-ci sont délivrés à des fins de soulagement symptomatique.

Les patients peuvent recevoir des soins de professionnels de santé et autres non-médecins ou infirmiers tels que : masseur-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, nutritionnistes, travailleurs sociaux et personnels spécialisés dans le soutien spirituel (*pastoral care workers*). Le recours à des bénévoles et à des accompagnateurs de personnes en situation de deuil (pour la famille et les soignants après la mort) est également fréquent.

En Australie, les soins palliatifs sont apparus en tant que soins spécialisés reconnus dans les années 1980. De façon générale, il y a eu une augmentation rapide du recours aux soins palliatifs. Entre 1981 et 2000 dans le *South Australia*, la proportion de patients décédant d'un cancer dans les lits généraux des grands hôpitaux urbains de soins aigus est passée de 40 à 28 %, alors que la proportion de ceux mourant dans des structures spécialisées en soins palliatifs augmentait de 5 à 20 %. Pour le reste, la part des patients mourant à domicile, dans les longs séjours (*nursing homes*) et dans les autres catégories d'hôpitaux est, quant à elle, restée presque constante.

Motifs et incitations politiques au développement des soins palliatifs

Cette augmentation de l'utilisation des soins palliatifs a été attribuée à plusieurs facteurs dont le nombre croissant de patients décédant de cancer. Ce nombre devrait croître encore puisqu'on assiste à un vieillissement de la population. La population âgée de plus de 65 ans représente 12,1 % de la population totale en 2000⁵⁸. Cependant, elle devrait atteindre 24 % d'ici 2051, soit 6 millions de personnes.

En 1988, un financement spécial fut attribué aux états/territoires pour qu'ils mettent en place des services de soins palliatifs. L'objectif de cette ini-

58. L'Australie a une population particulièrement jeune par rapport aux autres pays ayant un niveau de richesse similaire. Historiquement, ceci est expliqué par la relative jeunesse de ce pays qui connaît encore une immigration importante de population jeune.

tiative était notamment de permettre aux patients de rester dans un environnement qui leur était familier pendant leur maladie et de diminuer autant que possible leur séjour à l'hôpital. Avant cela, les soins prodigués aux patients en phase terminale étaient majoritairement distribués par des organisations caritatives ou des bénévoles.

Les états/territoires furent cependant libres de mettre en place les services de soins palliatifs qu'ils voulaient. Ainsi, l'organisation de ces services diffère à travers le pays, particulièrement en ce qui concerne la localisation intra ou extra-hospitalière des soins. En effet, certains favorisèrent la mise en place de services hospitaliers de soins palliatifs, c'est-à-dire de départements de soins ayant une unité physique constituée. D'autres penchèrent pour la mise en place de lits dans lesquels les patients pourraient recevoir ce type de soins, qui seraient disséminés dans les services de l'hôpital en présentant le besoin. Des structures ou institutions particulières furent également mises en place dans le secteur extra-hospitalier, dans les services communautaires, afin d'accueillir ces patients.

Plus récemment, en 1998, une politique nationale pour les soins palliatifs fut élaborée puis révisée en 2000 par le *Commonwealth Department of Health and Ageing*. Il existe une institution nationale dédiée aux soins palliatif, *Palliative Care Australia*⁵⁹, dont le rôle est d'évaluer les besoins en soins palliatifs, de disséminer informations et connaissances sur ce type de soins, de définir des protocoles de soins, d'aider à la mise en place de services ou programmes, de participer à la formation des professionnels... De nombreux rapports et guides sont accessibles en ligne sur son site Internet. On trouve une brochure de présentation des soins palliatifs au grand public publiée dans 21 langues et sept rapports aidant à la mise en place de services de soins palliatifs et à leur amélioration. Ils présentent des standards d'organisation et de soins, une évaluation des ressources humaines nécessaires, un guide pour conduire des audits de service, des études sur l'utilisation des services de soins palliatifs...⁶⁰

Au niveau fédéral, les politiques favorisant le développement des services de soins palliatifs ont précédé les mesures pour la mise en place de services de SHAD. Les soins palliatifs sont une spécialité indépendante qui requièrent des capacités et des traitements spécifiques. Des médecins et des infirmiers sont spécialisés dans ce champ. Il existe des services de soins palliatifs

59. <http://www.pallcare.org.au/>

gérant un ou plusieurs programmes de soins. Un même service peut gérer des programmes de soins hospitaliers comme communautaires.

On peut considérer que les services ou programmes de soins palliatifs développés au niveau communautaire et dispensés au domicile du patient sont une alternative à l'hospitalisation et une catégorie de service de SHAD. Cependant, le plus souvent issus d'un mouvement différent, ces services ne sont pas gérés ni financés de façon similaire aux services de SHAD. Ils ne sont pas financés par l'hôpital, contrairement à la plus grande partie des services de SHAD précédemment décrits, mais les budgets sont alloués directement aux services de soins palliatifs.

Organisation et planification des services

Un rapport publié en septembre 2003 par *Palliative Care Australia*⁶¹ (*Palliative care Australia*, 2003) produit un guide de planification des ressources pour la production de services de soins palliatifs. Les services de soins palliatifs communautaires peuvent être délivrés au domicile du patient ou en institutions communautaires telles que les maisons de retraite. Selon ce rapport, une part importante des patients préfère mourir à leur domicile, le développement de ce secteur est donc important.

L'allocation des ressources au niveau communautaire doit prendre en compte des facteurs spécifiques à cette délivrance de soins extra-hospitalière, tels que le temps de trajet des intervenants incluant les difficultés à localiser le patient⁶², la mise en place d'initiatives de promotion de la santé, etc.

60. Ces rapports sont les suivants :

Palliative Care: Service Provision in Australia: A Planning Guide 2003 -2nd edition
Principles for the Provision of Bereavement Support by Palliative Care Services in Australia - November 1998
Standards for Palliative Care Provision - Third Edition - October 1999
Resource Manual for Palliative Care Performance Indicators in Australia - June 1998
State of the Nation 1998 - Report of National Census of Palliative Care Services - November 1998
Multicultural Palliative Care Guidelines - Palliative Care Australia 1999
SASA- Self Assessment Service Audit : September 2001

Ils sont tous accessibles à l'adresse Internet suivante : <http://www.pallcare.org.au/publications/>

61. <http://www.pallcare.org.au/publications/Planning%20guide2003.pdf>

Les données épidémiologiques sur le cancer en Australie et l'utilisation actuelle des services ont permis de déterminer que 374 personnes pour 100 000 devraient avoir besoin de recourir à ce type de soins annuellement, dont la moitié de patients atteints de cancer. Cependant, seuls 20 % des patients atteints de cancer et 10 % des autres ont besoin de soins palliatifs intensifs proprement dit. Soixante-dix pour cent des patients cancéreux et 30 % des non-cancéreux ont des consultations régulières en la matière, et 90 % des cancéreux et 50 % des non-cancéreux ont une évaluation de leurs besoins.

Une estimation des besoins en personnels a été faite à partir de ces données et des facteurs suivants :

- Les caractéristiques démographiques des patients⁶³,
- Le type de maladie⁶⁴,
- L'importance du temps nécessaire consacré par les intervenants⁶⁵,
- La spécificité des connaissances nécessaires⁶⁶,
- Le nombre de patients mourant sans époux ou autre soutien familial à la maison,
- Les différences en soutien familial nécessaire,
- Les différences culturelles⁶⁷,
- Les limitations structurelles⁶⁸,
- Distance et éloignement⁶⁹,

62. L'aire géographique couverte peut être très importante en zone rurale. Un quart de la population vit en zone rurale ou dans des communes petites ou isolées. Beaucoup de gens préfèrent recevoir les soins palliatifs entourés de leurs proches. La présence de la communauté aborigène fait qu'il existe une autre contrainte à la délivrance de ces services. En effet, l'adaptation aux rites et croyances spécifiques de cette population demande parfois une délocalisation des soins sur des sites considérés sacrés.

63. Les patients plus jeunes demandent souvent plus de support.

64. Par exemple, un patient atteint d'une pathologie neuro-dégénérative utilise en général plus de ressources qu'un patient cancéreux.

65. Exemples, durée moyenne des soins palliatifs inférieure ou supérieure à 6 mois, temps de trajet nécessaire pour accéder au patient...

66. Pour des conditions de soins spécifiques relatives au traitement, ex : soins aux patients VIH/SIDA.

67. Coût lié aux interprètes nécessaires et au temps plus important des consultations.

68. Telles que la dissémination géographique des services

- Niveau d'implication et initiatives dans le domaine de la santé publique⁷⁰.

Cette estimation part du postulat que les services de soins palliatifs travaillent en liaison avec les services de soins qui leur ont adressé les patients. Elle ne traite que la question des ressources en personnel de soins et en personnel spécialisé au sein d'équipes pluridisciplinaires nécessitant l'intervention de professions autres que celles d'infirmiers et de médecins (certains programmes de soins palliatifs ne fonctionnent qu'avec ces deux dernières). Elle ne couvre pas les ressources administratives, les investissements en capital nécessaires (structures, informatique, véhicules...).

Seules les estimations concernant les services de soins communautaires sont exposées ci-dessous. Le nombre de professionnels nécessaires est donné pour 100 000 habitants. Il peut ensuite être adapté en fonction de variations dans les facteurs sus-cités.

Le nombre de médecins nécessaires est estimé à 1,5 médecin spécialisé en soins palliatifs, un médecin de formation généraliste et 0,25 correspondant en psychiatrie⁷¹. Les médecins spécialistes ont le plus souvent une activité intra- et extra-hospitalière, ils font des consultations et des visites, forment et conseillent les autres membres du personnel des programmes ou services de soins palliatifs.

Les infirmiers spécialisés en soins palliatifs délivrent directement des soins et des conseils aux patients et à leurs soignants informels comme professionnels (infirmiers communautaires non spécialisés). Un infirmier spécialisé et deux infirmiers sans spécialisation sont nécessaires.

Une équipe multidisciplinaire apporte des soins de meilleure qualité. Il a été montré que cette équipe doit être capable d'apporter :

- Un soutien psychologique,
- Un travail de groupe ou familial avec le patient ou pendant le deuil,
- Un soutien social (comprenant des mesures de santé publique),

69. Certaines économies d'échelle ne peuvent pas être atteintes dans les zones géographiques étendues, pour les services de repas par exemple.

70. Sensibilisation du public, développements, formations, création de partenariats...

71. Il est estimé que 30 à 50 % des patients sont porteurs d'une pathologie psychiatrique diagnostiquable.

- Un soutien d'équipe et une volonté de développement,
- Des solutions de réorientations sociales, financières, ou de réorganisation pratique,
- Une planification de la sortie du programme de soins,
- Une évaluation, une participation au travail de deuil, un ré-adressage du patient si besoin.

Ainsi, pour réussir un programme de soins palliatifs, il faut disposer pour 100 000 habitants, des professionnels médicaux suivants participant :

- 0,4 kinésithérapeute,
- 0,2 orthophoniste⁷²,
- 0,2 diététicien⁷³,
- 0,4 ergothérapeute⁷⁴,
- 0,5 praticien de thérapies diverses : thérapies par la musique, par les arts, par les massages, par le récit...⁷⁵,
- 0,25 psychologue,
- 0,5 travailleur social,
- 0,25 personnel spécialisé dans le soutien et aide au deuil,
- 0,25 personnel spécialisé dans le soutien spirituel " pastoral care workers "⁷⁶.

L'utilisation de bénévoles dans l'organisation des soins palliatifs est à la fois traditionnelle et innovante. Ils ne remplacent pas les services cliniques mais les complètent. Bien que non payée, leur participation doit être valorisée de la même façon que celle des professionnels. Les ressources nécessaires à leur soutien peuvent être im-

portantes et nécessitent d'être comprises dans la planification des services. Parmi celles-ci, la fonction de coordinateur de ces bénévoles est importante. Elle comprend :

- soutien psychologique aux volontaires,
- coordination pratique et supervision de leurs actions,
- recrutement, formation et débriefing,
- sensibilisation aux questions de santé au travail, mesures de sécurité et qualité du service.

Le nombre de personnels dévolus à cette tâche de coordination des bénévoles dépendra du contexte, du nombre de bénévoles et de leur temps de participation. Un coordinateur est estimé nécessaire pour 40 volontaires participant à la délivrance des soins, et un pour 65 volontaires participant au processus en dehors des soins.

Recours aux services de soins palliatifs

En 1997, les soins palliatifs sont à l'origine de 0,3 % des hospitalisations (17 824 / 5 563 074), dont 84 % en hôpital public et 16 % en hôpitaux privés. Soixante-quinze pour cent de l'utilisation de ces services concernent les capitales des états/territoires. Ce chiffre atteint 78 % si l'on inclut l'ensemble des centres urbains. Les zones les plus reculées dans le *bush* ne représentent que 0,5 % de ces admissions.

En 1998, une étude nationale par questionnaire (*Paliative care Australia, 3 A.D.*) dénombre 187 services de soins palliatifs. La même étude en comptait 171 en 1997. Ces 187 services organisaient et géraient 311 programmes dont 149 sont des programmes dispensant des soins au sein de la communauté. Comme pour les services de SHAD, les états de la Nouvelle-Galles du Sud et de Victoria sont ceux présentant le plus de services et programmes. Il existe 67 services et 149 programmes dont 55 communautaires en Nouvelle-Galles du Sud et respectivement 40 et 69 dont 33 communautaires dans l'état de Victoria.

Les programmes communautaires sont répartis de façon homogène entre les métropoles, les zones rurales reculées et des zones intermédiaires.

La probabilité qu'ils soient sous la supervision d'un médecin spécialisé en soins palliatifs et qu'il y ait participation d'infirmiers spécialisés croît avec le taux d'urbanisation.

72. Le kinésithérapeute intervient pour les difficultés de déglutition, de communication... particulièrement pour les patients dont les conditions s'aggravent.

73. Le diététicien formé aux soins palliatifs peut augmenter la qualité de vie des patients en leur permettant l'accès à une nourriture qui leur sera agréable, adaptée à leurs contraintes cliniques.

74. L'ergothérapeute permet une meilleure conservation de la mobilité, de l'indépendance physique des patients...

75. Ces thérapies peuvent augmenter la qualité de vie des patients et leur apporter des activités positives et normatives. Elles dépendront souvent de la disponibilité locale en professionnels.

76. Ce soutien spirituel diffère du soutien psychologique ou social apporté par d'autres professionnels.

Parmi les patients recensés le jour de l'étude de 1998, 77,5 % recevaient des soins palliatifs au sein d'un programme communautaire. Les patients des programmes communautaires recevaient des soins en zone métropolitaine pour 63 % d'entre eux, en milieu rural pour 11 % et en zone intermédiaire pour 26 %. Cette répartition varie de façon importante entre les états. Quatre-vingt-dix-sept pour cent des patients du Territoire du Nord et 83 % de ceux d'Australie Occidentale reçoivent des soins en zone métropolitaine⁷⁷. A l'opposé, 34,5 % des patients de la Nouvelle-Galles du Sud et 26 % de ceux d'Australie du Sud reçoivent des soins en zone rurale⁷⁸.

Soins palliatifs et cancers

Une étude conduite en 1997 montrait qu'au cours de l'année 78 % des patients admis en soins palliatifs dans les hôpitaux publics et privés étaient atteints de cancer⁷⁹, leur durée moyenne de séjour s'élevait à 14,9 jours. Le deuxième groupe de pathologies concernait les maladies du système respiratoire qui ne représentaient alors que 3 % des séjours.

Les cancers les plus fréquemment pris en charge en soins palliatifs sont par ordre décroissant : les tumeurs primitives de la trachée, des bronches et des poumons (15,3 % des hospitalisations pour cancer en soins palliatifs), les cancers secondaires de cancers primitifs non spécifiés (14,8 %), les cancers secondaires de cancers primitifs respiratoires ou digestifs (9 %), les cancers de la prostate (7,3 %), les cancers du rectum, de la jonction recto-sigmoïdienne et de l'anus (4,7 %), les cancers du sein (4,6 %), les cancers du côlon (4,3 %), et les cancers du pancréas (3,5 %).

Pour les soins palliatifs à l'hôpital en général, 67 % des admissions ne sont pas des mutations intrahospitalières vers un lit de soins palliatifs mais une admission directe. Dans 48 % des cas, le mode de sortie est le décès.

L'étude par questionnaire de 1998 nous permet

77. On rappelle que ce sont ces deux territoires qui ont les densités de population les plus faibles.

78. Alors qu'il a le plus fort taux d'urbanisation de population.

79. Cette étude n'inclut pas la totalité des séjours en soins palliatifs hospitaliers, les données pour le territoire de Canberra n'étant pas disponibles. On rappelle que seul 1,6% de la population australienne vit dans ce territoire qui est très petit en comparaison de la taille du pays (0,03% de la superficie totale).

de faire une comparaison avec les soins palliatifs en services communautaires.

Quatre-vingt-dix pour cent des patients traités dans les programmes communautaires avaient un cancer en diagnostic principal (dans cette même étude ce chiffre est de 85 % pour les patients traités dans des programmes hospitaliers).

Dans le tableau page suivante (voir Tableau n° 10), la répartition des patients recevant des soins palliatifs au sein de programmes communautaires en fonction de la localisation de leur cancer primitif est comparée avec la répartition de la localisation des cancers primitifs recensée au niveau national.

De façon générale, il apparaît que la population atteinte de cancer du poumon est sous-représentée parmi les patients recevant des soins palliatifs en services communautaires, alors que les hommes atteints de cancer de la prostate et surtout les femmes atteintes de cancer du sein y sont sur-représentés⁸⁰.

80. Ces constatations sont semblables pour les soins palliatifs délivrés en intra-hospitalier. Seuls les cancers colorectaux sont également sur-représentés au sein des programmes communautaires et de façon plus flagrante puisque semblable chez les hommes comme chez les femmes.

Tableau n° 10
Localisation des tumeurs primitives par sexe au niveau national et chez les patients recevant des soins palliatifs au sein de programmes communautaires

| Localisation | Hommes | | Femmes | |
|------------------|----------|------------------|----------|------------------|
| | National | Soins palliatifs | National | Soins palliatifs |
| Poumon | 26,8 | 22 | 14,2 | 10,8 |
| Sein | | | 17,4 | 27,7 |
| Prostate | 13,6 | 17,5 | | |
| Colorectal | 9,5 | 10,6 | 11,1 | 10,7 |
| Hématologique | 9,5 | 9,5 | 10,1 | 9 |
| Pancréas | 4 | 3,6 | 5,5 | 3,8 |
| Primitif inconnu | 9,6 | 3,5 | 10,1 | 4,1 |

Les classes d'âges les plus jeunes de la population atteinte de cancer reçoivent plus de soins palliatifs. Ceci est d'autant plus vrai pour les soins dispensés dans les programmes de soins communautaires, où les classes d'âge les plus jeunes sont plus représentées qu'en milieu hospitalier. On peut penser que l'entourage familial y joue un rôle.

En conclusion, on peut dire que pour la prise en charge du cancer, même s'il n'est pas toujours facile de pointer les services assurant les traitements de chimiothérapie ou les soins palliatifs au domicile du patient⁸¹, l'importance des services communautaires le faisant démontre une volonté d'intervenir sur le lieu de vie habituel du malade, y compris en zone rurale.

5.2. La prise en charge du cancer à domicile au Canada

On estime que 139 900 nouveaux cas de cancer et 67 400 décès dus à cette maladie seront enregistrés au Canada en 2003, soit 30 % de la mortalité globale. Les cancers les plus fréquemment diagnostiqués en 2001 tous sexes confondus sont dans l'ordre le cancer de la prostate, du poumon et le cancer colorectal. Chez la femme, le cancer du sein arrive en première position. Le cancer du poumon est la principale cause de mortalité par cancer, tant chez l'homme que chez la femme (Institut national du cancer du Canada, 2003).

En moyenne, au cours des dernières années, 1 266 cas de cancer ont été diagnostiqués par

an chez des enfants et 249 enfants sont morts du cancer chaque année au Canada. La leucémie est le cancer le plus répandu chez les enfants, elle est responsable de plus de 26 % des nouveaux cas et de 32 % des décès par cancer (Institut national du cancer du Canada, 2001).

5.2.1. Chimiothérapie au Canada

La chimiothérapie est en général administrée à l'hôpital ou dans une clinique communautaire. Dans quelques cas, elle peut être réalisée dans le cabinet d'un médecin (injection par seringue) ou à domicile (chimiothérapie orale). Des experts québécois nous ont confirmé que la chimiothérapie à domicile était une pratique répandue dans leur province et 36 % des CLSC offrent des services de chimiothérapie intraveineuse. Mais la littérature publiée sur le sujet est quasiment inexistante et il n'existe aucune base de données permettant de connaître le développement de cette technologie⁸².

Tous les médicaments administrés dans les hôpitaux et ceux donnés par voie intraveineuse dans les services de consultation externe des hôpitaux et les centres ambulatoires de cancérologie font partie des services assurés pris en charge par le système de santé canadien. Les coûts des produits de chimiothérapie sont assumés par les hôpitaux qui donnent les soins au sein même de leur budget global ou par les centres de cancérologie spécialisés.

81. Certains services hospitaliers pourraient assurer une partie de ces soins au domicile du patient, tout comme le font les services de soins palliatifs communautaires.

82. Cela nous a été confirmé par Peter Coyte, auteur de plusieurs évaluations de programmes d'hospitalisation à domicile.

L'exemple de quelques programmes

Un programme de l'Ontario : "Des soins plus près de chez soi"

L'Ontario est confronté à un grave problème de liste d'attente des patients atteints d'un cancer. On estime à 53 000 le nombre de cas de cancers diagnostiqués par an. Le délai d'attente pour une chimiothérapie pouvait être de 14 semaines à la fin des années 90. Selon un audit mené en septembre 1998, 40 % des patients nécessitant une radiothérapie attendent plus de 8 semaines ; ce pourcentage tombe à 27 % en mars 2000.

Le gouvernement de l'Ontario propose deux modes alternatifs de prise en charge de la chimiothérapie hospitalière : les centres de chimiothérapie ambulatoire⁸³ développés par les centres d'accès au soins communautaires et la chimiothérapie à domicile. Cette dernière reste nettement moins développée que les chimiothérapies ambulatoires hors hôpital.

Finalement, il semble que la chimiothérapie à domicile se développe en dehors des directions provinciales. Par exemple, un programme de chimiothérapie à domicile a été mis en place en Ontario par une fondation (*Saint Elizabeth*). En 1999, 300 patients ont ainsi été pris en charge à domicile. *Saint Elizabeth* offre aujourd'hui ce service à 80 % des patients qui reçoivent leur chimiothérapie en dehors de l'hôpital et des centres cliniques. Les cancers les plus fréquemment traités sont les cancers digestifs, la leucémie et le myélome.

Le programme fonctionne avec 10 infirmières spécialisées, qui réalisent les examens sanguins, l'administration des médicaments, la surveillance des effets secondaires, les liens avec l'oncologue et les autres membres de l'équipe de soins, le conseil, le soutien et l'éducation du patient et de sa famille. Les soins infirmiers sont financés au niveau des soins infirmiers standard.

Le programme de l'hôpital pour enfants malades de Toronto

L'objectif du programme de l'hôpital pour enfants malades de Toronto⁸⁴ est de savoir s'il est faisable et souhaitable de prendre en charge à domi-

cile des enfants atteints de leucémie lymphoblastique aiguë (environ 25 % des nouveaux cas de cancer chez l'enfant).

Ces enfants reçoivent des traitements intensifs, comportant des cycles répétés de chimiothérapie administrée traditionnellement à l'hôpital ou dans des centres ambulatoires sur une période d'environ trois ans. Le programme permet d'administrer certaines chimiothérapies à domicile (méthotrexate en intraveineuse et cytosine arabinoside), les autres sont administrées dans un centre ambulatoire (métrexane en injection sous-durale et cyclophosphamide). Les chimiothérapies sont administrées par des infirmières formées à cet effet, travaillant dans une agence intérimaire ayant passé contrat avec le centre de soins communautaires (*community care access center*).

La veille de la chimiothérapie, les enfants ont un examen sanguin ; les résultats sont adressés à l'oncologue ou à l'infirmière (*primary care nurse*) responsable de l'enfant.

On constate que le lieu ne modifie pas les résultats de la prise en charge. Le point de vue des professionnels varie en fonction de leur rattachement : le personnel du service hospitalier prévoit une réduction de leur charge de travail ce qui permettrait une meilleure allocation des ressources au sein du service ; les infirmières du secteur communautaire craignent les effets de la pénurie dans le secteur infirmier et le manque d'expérience des laboratoires communautaires pour réaliser des examens pédiatriques⁸⁵.

L'ensemble des professionnels communautaires et hospitaliers mentionnent des difficultés de communication (transferts des résultats d'examens) alors que les administrateurs des services de soins à domicile mettent en avant la surcharge de travail que représente la coordination des chimiothérapies.

Les Centres Locaux de Services Communautaires du Québec

Rappelons que selon l'étude de Lehoux *et al.* (2002), 36 % des centres enquêtés ont offert des soins et des services directement ou indirectement liés à la chimiothérapie intraveineuse.

83. Les patients sont traités au niveau local (chimiothérapie et examens de suivi) et suivis à distance par les oncologues du centre régional de cancérologie.

84. Tous les ans, on diagnostique un cancer chez environ 1 200 enfants canadiens dont un tiers dans la province de l'Ontario.

85. En France, les examens nécessaires sont réalisés par le service adéquat, souvent hospitalier, le SHAD en assumant le coût.

La description des soins dans l'étude ne nous permet pas de savoir si le CLSC prend véritablement en charge la chimiothérapie à domicile ou s'il prend en charge des soins et services annexes. Cependant, la consultation de quelques sites Internet de CLSC tend à montrer que la chimiothérapie constitue plus une perspective d'avenir qu'un acte couramment développé. D'autre part, "l'utilisation de technologies à domicile" par les CLSC ne signifie par que ces technologies sont utilisées au domicile du patient. En effet, l'auteur indique qu'un grand nombre de CLSC demande aux patients de se déplacer pour recevoir les services. Il semble donc que les CLSC québécois utilisent ces technologies pour apporter les soins au plus proche du patient, mais dans une structure ambulatoire et non à leur domicile.

5.2.2. Les soins palliatifs au Canada

Selon l'Association canadienne de soins palliatifs (2002), "les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie et de celles qui vivent un deuil".

Au Canada anglais, on utilise souvent les expressions *palliative care* et *hospice care* pour désigner la même approche de soins. Certains auteurs réservent le terme *hospice care* aux soins à domicile. En français, on emploie seulement l'expression *soins palliatifs*, qu'ils soient fournis en établissement ou à domicile. Ils offrent des services divers : soulagement de la douleur, soulagement des symptômes, soutien social, psychologique, émotionnel et spirituel, soutien des soignants.

Plusieurs lieux de délivrance des soins palliatifs possibles

Les soins palliatifs sont prodigués à domicile, dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, et parfois dans des centres de soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont souvent dispensés à domicile. Lorsque l'entourage du patient a besoin d'aide, les soins palliatifs sont dispensés par les membres d'une équipe de soins palliatifs (infirmières spécialisées en soins palliatifs, médecin de famille, médecin spécialiste des soins palliatifs, travailleur social, conseiller spirituel, pharmacien), composée en fonction des besoins de la personne et de sa famille. Les médecins sont en général payés à l'acte pour un travail effectué

essentiellement dans des maisons privées, des hôpitaux et des centres d'accueil. Les professionnels non médicaux qui font partie d'une équipe de soins palliatifs sont en général salariés. Ces équipes fonctionnent dans le cadre de programmes de soins à domicile, qui fournissent des soins infirmiers professionnels et une gamme de services de soutien. Ils sont complétés par d'autres services : services de bénévoles, programmes de jour, équipes de soulagement de la douleur et des symptômes, équipes d'intervention 24h/24h. Les bénévoles occupent une place importante en soins palliatifs en fournissant un soutien (présence amicale, répit pour le soignant ou transports). Selon les besoins, d'autres intervenants peuvent s'ajouter à l'équipe : nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute et auxiliaire familiale à domicile.

Lorsque ce n'est pas possible, le dispositif hospitalier propose soit des unités hospitalières spéciales de soins palliatifs, soit des lits réservés dans différentes unités de l'établissement. Les hôpitaux possèdent aussi parfois une équipe mobile composée de professionnels de santé spécialisés en soins palliatifs et qui aide le personnel de l'unité où se trouve la personne.

De plus, des établissements de soins de longue durée, comme les maisons de soins infirmiers, peuvent offrir ces services. Cependant, les résidents ayant besoin de soins palliatifs plus spécialisés doivent parfois être admis à l'hôpital. Les établissements de soins de longue durée ont moins souvent une unité spécialisée de soins palliatifs que les hôpitaux.

Enfin, le Canada compte quelques maisons ou centres indépendants (*hospices*) qui dispensent des soins palliatifs dans un environnement de type familial. Certaines personnes y entrent pour recevoir des soins palliatifs 24h/24h. Un certain nombre de ces centres sont financés par des fondations.

Des freins au développement

Les structures qui offrent des soins palliatifs restent insuffisantes. Seulement 5 % des patients en phase terminale recevraient des soins palliatifs intégrés et interdisciplinaires⁸⁶. Selon l'Association Canadienne des Soins Palliatifs, peu de provinces ont défini les soins palliatifs comme un service essentiel disposant d'un budget propre.

86. "Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit", Sous-comité du sénat présidé par Sharon Carstairs, www.parl.gc.ca, Mise à jour 2000.

Le Canada doit faire face à une pénurie de médecins spécialistes dans les soins palliatifs. D'autre part, le système décentralisé de financement et de responsabilités, complexe, est un frein au développement de services de soins palliatifs coordonnés et intégrés. La question qui se pose au Canada est de savoir comment intégrer un modèle de soins palliatifs basés sur les soins primaires avec des expertises du secteur secondaire et tertiaire.

Dans le contexte canadien, on retrouve également une problématique bien connue qui devrait logiquement mener au développement des soins palliatifs à domicile : d'une part, le nombre de lits dans les unités de soins palliatifs des établissements de santé a été réduit à la suite de la restructuration hospitalière ; et d'autre part, "les soins palliatifs à domicile devraient permettre de réduire les séjours dans les hôpitaux et de réaliser des économies" (Hollander et Chappell, 2002).

Or, selon les estimations, 75 % du nombre des décès ont lieu dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Un sondage de 1997 constate que 80 % des Canadiens préfèrent mourir à la maison (Commission Romanow). Malgré cela, selon l'Association canadienne de soins et services communautaires, il est souvent "impossible de prévoir des soins palliatifs au domicile en raison de l'absence de services de soins à domicile" et "seulement 10 % des canadiens ont accès à des services de soins palliatifs à domicile" (Commission Romanow). Se pose donc le problème de l'accès aux soins palliatifs en dehors d'un quelconque établissement.

La question du financement des soins palliatifs à domicile semble avoir été le frein majeur à leur développement. Jusqu'à récemment, lorsque les soins palliatifs étaient réalisés à domicile, ils n'étaient pas inclus dans les services de santé assurés par la Loi Canadienne de Santé. Par contre, certains régimes provinciaux les prennent en charge dans le cadre d'un programme de soins à domicile. Mais ces régimes ne couvrent pas toujours le coût des médicaments et de l'équipement utilisé à la maison. Certains ne paient qu'un nombre limité d'heures de services professionnels et d'aide à domicile. Une fois le quota épuisé, il faut chercher d'autres sources de financement. Certaines personnes ont une assurance privée ou paient de leur poche pour des soins palliatifs à domicile. D'autres sont parfois aidées par des organismes sociaux, des clubs de service, des sociétés locales du cancer et autres organismes semblables.

Les soins palliatifs en milieu hospitalier sont au contraire défrayés par les régimes provinciaux de santé, qui couvrent habituellement la plupart des soins, y compris les médicaments, les fournitures médicales et l'équipement pendant l'hospitalisation. Dans les établissements de soins de longue durée, les résidents doivent généralement payer une partie des services. Le coût varie selon les établissements. Ceci explique que lorsque les régimes provinciaux ne couvrent pas les médicaments ou les équipements (pompes analgésiques, oxygène, chaise percée) dans les programmes de soins à domicile, certains patients doivent être hospitalisés pour des raisons financières.

Pour résoudre cette question du financement, certaines provinces ont mis en place des solutions visant à réduire les obstacles financiers. Ainsi, la province de Saskatchewan a vu les soins à domicile se développer fortement lorsqu'elle a garanti la gratuité des médicaments et des fournitures médicales de base. Dans la province de Manitoba, l'administration de Winnipeg a reçu des fonds pour mettre sur pied des mesures en faveur des soins palliatifs, dont des services spécialisés de soins à domicile.

Suite au rapport Romanow de 2002, les soins palliatifs devraient être inclus dans la Loi Canadienne de Santé en 2004. Le coût estimé de cette nouvelle prise en charge est établi à 89,3 millions de dollars, hors médicaments d'ordonnance. La commission a proposé de restreindre la prise en charge des soins dans ce cadre aux patients dans le pronostic est inférieur à 6 mois. Le type de services à domicile doit comprendre le soulagement de la douleur et des symptômes, le suivi du patient, les soins, les médicaments, le conseil.

Mis à part les difficultés liées au financement distinct entre les soins assurés et les soins complémentaires, on est très proche de l'organisation française avec des lits ou des unités dédiées dans les établissements et des "réseaux" en ville. La politique des provinces en matière de soins palliatifs est fortement influencée par la notion de "soin de continuité" : dans l'idéal, les patients sont pris en charge à domicile ; s'ils sont stables sans pouvoir rester à domicile, ils vont dans des centres de long séjour et sinon, ils vont à l'hôpital.

La notion canadienne de réseaux de soins palliatifs : un système intégré, une prise en charge coordonnée

Nous décrivons ici un programme régional de soins palliatifs, développé dans la ville d'Edmon-

ton (province d'Alberta). Le programme, créé en 1995, est basé sur un modèle communautaire : l'objectif est de favoriser l'accès à des soins palliatifs hors de l'hôpital, soit à domicile, soit dans des hospices (www.palliative.org).

Avant 1995, les soins palliatifs se fondaient sur deux unités hospitalières de soins palliatifs, ce qui était largement insuffisant, comme le montrent les données suivantes :

- En 1992, 22 % des patients souffrant de cancer ont bénéficié de cette prise en charge ;
- Entre 1986 et 1991, 28 % des patients décèdent à domicile, 13 % décèdent dans une unité de soins palliatifs et 59 % décèdent dans un établissement de soins aigus ou chroniques ;
- En 1992, 20 000 lits-jours sont occupés au cours d'une année par des patients atteints de cancer qui décèdent à l'hôpital.

La mise en place du programme a permis de modifier ces données :

- En 2000, 79 % des patients cancéreux ont eu accès à une consultation de soins palliatifs ;
- Un tiers des patients pris en charge décèdent à domicile, soit 14 % des décès par cancer ;
- En 1999/00, le nombre de lits-jours annuels occupés par des patients qui décéderont à l'hôpital est de 7 639.

L'élément central du programme est le bureau local des soins palliatifs : il coordonne les soins au niveau local population couverte d'environ 920 000 individus) au moyen de quatre équipes de consultants médecins et infirmiers qui font un bilan de tous les patients qui sont adressés par un médecin au bureau de soins palliatifs. L'objectif de ce bilan est de déterminer le lieu de prise en charge le plus adéquat (domicile, hospice, unité de soins aigus, unité de soins palliatifs).

Le programme propose également une ligne de soutien aux professionnels 24h/24h, 7j/7j. Le bureau rédige les standards cliniques, les outils d'évaluation du patient ; il identifie les besoins financiers ; il forme les professionnels et les bénévoles ; il coordonne la recherche, gère la base de données et, enfin, donne les orientations futures du programme. L'équipe de médecins a accès à une "trousse à pharmacie d'urgence" qui peut être envoyée au domicile du patient si besoin, en raison d'une limitation de l'accès 24h/24h aux pharmacies.

En 2001/02, 1 060 patients sont adressés au programme et sont pris en charge par un binôme de médecins. Ils ont également la mission d'assister les professionnels de soins qui prennent en charge des patients à domicile ou dans d'autres structures non hospitalières.

Le programme est dans la lignée des "soins continus" avec une répartition des patients entre les différents modes de prise en charge selon leur profil. Le tableau ci-dessous reproduit les différentes informations que nous avons pu recueillir sur cette répartition.

Tableau n° 11
Programme régional de soins palliatifs d'Edmonton : répartition des patients
entre les différents modes de prise en charge selon leur profil

| Type de prise en charge | Nombre de sites | Nombre de lits | Nombre de patients en 2001/02 | DMS 2001/02 | Profil des patients symptômes physiques ou psychologiques |
|---------------------------|-----------------|----------------|-------------------------------|-------------|---|
| Consultants palliatifs | nd * | nd | 1060 | nd | Patients à symptômes modérés |
| Unité de soins palliatifs | 1 | 14 | Nd | 23 | Patients à symptômes sévères |
| Unités de soins aigus | 2 | nd | 455 | 16.9 | Patients avec diagnostic récent |
| | | | (un seul site) | | |
| Hospices | 4 | 57 | 495 | 40 | Patients stables, symptômes faibles à modérés |
| Soins à domicile | nd | nd | Nd | 101 | Patients stables, symptômes faibles |

* : nd = non déterminé

Source : www.palliative.org

Une unité de soins palliatifs de 14 lits reçoit les patients ayant les pathologies les plus complexes ou évoluant dans un contexte psychologique lourd. Les deux autres hôpitaux principaux emploient un professionnel (médecin ou infirmière) spécialiste des soins palliatifs à plein temps.

Les quatre hospices sont tous localisés dans des établissements de " continuing care ". Le médecin est extérieur à l'établissement ; le médecin traitant du patient continue à le prendre en charge dans 24 % des cas.

Les soins à domicile sont pris en charge collectivement par le médecin de famille et les consultants du bureau régional sur appel du médecin traitant. Un numéro d'appel unique est mis à la disposition des patients, 24h/24h, 7j/7j. Une infirmière effectue les visites de jour et de soirée tous les jours de la semaine et un accès téléphonique est maintenu la nuit. Les services offerts sont variés : soins infirmiers, rééducation, assistance sociale, thérapie respiratoire, services contractuels (aide à domicile). Les traitements et services offerts couramment sont par exemple : le traitement de l'hypercalcémie, le traitement de la douleur et le soutien à la famille pour lui permettre un moment de répit.

En conclusion, il n'est pas toujours possible de repérer le lieu de délivrance des soins de chimiothérapie ni de recenser les soins palliatifs pratiqués à domicile. La question notamment du financement des soins palliatifs à domicile, souvent réalisés de façon intégrée dans le cadre d'un réseau de soins, constitue un frein à son développement. Mais la Commission Romanov de 2002 propose une ouverture en stipulant qu'une partie d'entre eux doivent être inclus dans la Loi Canadienne de Santé 2004.

5.3. Prise en charge du cancer à domicile au Royaume-Uni

5.3.1. Une organisation de la prise en charge du cancer en réseaux et peu de chimiothérapie à domicile au Royaume-Uni

Le rapport Calman-Hine (1995) a été le premier à proposer une organisation en réseau pour la prise en charge du cancer : il s'agit d'établir un lien entre le secteur des soins primaires et les unités de cancérologie (pour les cancers les plus communs) ou les centres anticancéreux (pour les cancers les plus rares).

Le plan de lutte contre le cancer (NHS Cancer Plan, sept 2000) repose sur cette structure qui relie les acheteurs de soins (*Health Authorities*, puis *Primary Care Trust* depuis 2002), les offreurs de soins (soins primaires, soins communautaires, soins hospitaliers), le secteur bénévole et les autorités locales. L'un des objectifs du *Cancer Plan* est " d'offrir le meilleur soin, à la meilleure place et par la meilleure équipe ". Le développement des soins à domicile n'apparaît pas en tant qu'objectif explicite. De plus, au travers des différentes descriptions de réseaux de cancérologie que nous avons pu lire, ils apparaissent principalement comme inter-établissements.

Le premier réseau couvrant tous les aspects de la prise en charge du cancer a vu le jour en 2001. En 2003, on estime qu'un patient sur quatre est pris en charge dans ce maillage⁸⁷ qui est constitué de 34 réseaux. La majorité des réseaux couvre une population comprise entre un et deux millions de personnes. Ils offrent tous les services de prévention, de dépistage, de diagnostic et de traitement, y compris palliatifs, dans le cadre d'un plan de soins (*Service Delivery Plan*). Chaque secteur doit s'ajuster de manière à avoir un centre de chirurgie du cancer pour une population d'environ un million de personnes (cancer œsogastrique et cancer gynécologique).

Quelle est la place de la prise en charge du cancer à domicile au Royaume-Uni ?

Sur les trois exemples de réseaux pour lesquels nous avons trouvé un minimum d'éléments sur Internet, un seul mentionne qu'il est possible de bénéficier d'une chimiothérapie à domicile.

87. www.totalhealthcaremedia.com

- Le réseau *Northern Cancer Network* comprend 12 hôpitaux. La plupart des patients suivent leur chimiothérapie en hospitalisation de jour, certains doivent être hospitalisés pour quelques jours et, dans certains cas, les patients peuvent recevoir leur chimiothérapie à domicile, soit parce qu'ils ont un traitement oral, soit parce qu'ils peuvent bénéficier d'une pompe automatique.
- Le réseau de *North Trent Cancer Network* couvre une population de 1,67 million de personnes ; il est composé d'un centre anticancéreux et de quatre unités de cancérologie satellites. Le centre anticancéreux est responsable de la chimiothérapie sur l'ensemble du territoire ; il prend en charge les chimiothérapies complexes, la radiothérapie, la chirurgie. Les unités satellites prennent en charge localement les cancers du sein et du poumon les moins complexes. Il n'y a pas de chimiothérapie à domicile. Tous les oncologues sont localisés au centre anticancéreux.
- Le réseau *Merseyside and Cheshire Cancer Network* couvre une population de 2,3 millions de personnes avec 11 250 cas de cancers diagnostiqués par an. Il couvre 14 *Primary Care Trusts*. Il ne semble pas y avoir de chimiothérapie à domicile.

Le travail de Victor, résumé dans le tableau 12, confronte différents modèles de réseaux de cancérologie au contexte britannique. Il indique explicitement que le développement d'un modèle de réseaux basé sur les soins à domicile n'est pas envisageable actuellement au Royaume-Uni. Description des modèles identifiés par Victor dans le Tableau n°12 page suivante

■ **Modèle centralisé :**

les oncologues, les infirmières et les médicaments sont localisés au niveau du centre anticancéreux ;

■ **Modèle délégué au niveau local :**

les oncologues sont localisés au centre anticancéreux, mais les infirmières sont employées par les unités satellites et les médicaments sont fournis localement ;

■ **Modèle intégré :**

des infirmières employées par le centre anticancéreux travaillent en collaboration avec les infirmières employées localement par les unités satellites ; les médicaments sont fournis localement ;

■ **Modèle à domicile :**

la chimiothérapie est administrée à domicile par des infirmières qualifiées ;

■ **Modèle communautaire :**

la chimiothérapie peut être administrée par le médecin généraliste à son cabinet (exemple norvégien), elle peut également être administrée dans un centre communautaire, soit par des professionnels du centre anticancéreux, soit par des professionnels du centre communautaire (exemples canadiens).

Tableau n° 12
Analyse de différents modèles de réseau de prise en charge de cancérologie : possibilités et obstacles au Royaume-Uni

| Critères d'évaluation | Réseau centralisé | Réseau délégué | Réseau intégré | Réseau basé sur les soins à domicile | Réseau basé sur les soins communautaires |
|--|--|---|--|---|---|
| <i>Qualité des soins</i> | Capacité à gérer des complications ou des absences de personnel | Inégalité des unités à pouvoir gérer les complications ou des absences de personnel | Flexibilité du niveau central et local selon les besoins | L'infrastructure et les ressources humaines ne sont pas en place actuellement au RU | L'infrastructure et les ressources humaines ne sont pas en place actuellement au RU |
| <i>Coût-efficacité</i> | Coût-efficace si on utilise l'équipe infirmière et les médicaments en place | Non coût-efficace si peu d'activité dans les unités | Hypothèse de coût-efficacité | Coût-efficace | |
| <i>Intégration avec les services d'hématologie</i> | Minimale | Bonne | Très bonne | Minimale ou aucune | Aucune |
| <i>Commodité pour les patients</i> | Déplacement des professionnels du centre dans l'unité satellite pour les services locaux | Les services locaux sont produits par l'unité satellite | Commode | Très commode | Commode |
| <i>Rattachement local</i> | Centre anticancéreux | Unité satellite | Selon agrément | Service mobile | Cabinet du généraliste |
| <i>Communication</i> | Facile | Quelques difficultés | Pont avec l'équipe centrale | Facile si gestion centrale | Quelques difficultés |
| <i>Recrutement</i> | Pas un problème pour le moment au RU | Difficultés potentielles localement | Recrutement facile Négociation du partage d'équipe entre unités et centre | Difficultés de recruter des infirmières qualifiées | Quelques difficultés |
| <i>Formation des professionnels</i> | Facile | Difficultés potentielles car transfert du centre vers les satellites | Pas de problème si réelle collaboration | Difficultés si les infirmières ne font pas partie de l'équipe du centre anticancéreux | Quelques difficultés |
| <i>Facilité d'implanter des changements</i> | Facile | Difficulté à implanter un changement uniformément dans le réseau | Facile | Facile si gestion centrale | Difficile |

Report of chemotherapy services review. www.doncasterhealth.co.uk

Victor (2002) présente une enquête de terrain réalisée auprès de 5 réseaux britanniques. Il observe que deux modèles prédominent : le réseau centralisé et le réseau délégué. Selon les oncologues interrogés, le modèle idéal est le modèle centralisé, mais il est impossible à faire fonctionner en pratique. Il a également constitué un comité d'experts chargé de déterminer la meilleure option pour délivrer une chimiothérapie. Ce comité a immédiatement écarté les modèles de soins à domicile et les modèles de soins communautaires, qui devraient être considérés "en parallèle" au développement d'un modèle délégué ou intégré (p. 40).

Il semble y avoir encore de nombreux freins pour que la chimiothérapie à domicile soit offerte en routine par les centres anticancéreux. Par exemple, le problème de la confiance, que l'on trouvait dans les études qualitatives sur les services de SHAD généralistes, se retrouve ici de la part des médecins oncologues. Ceux-ci opposent le fait que lorsque de nouveaux traitements sont introduits à domicile, il faut une formation et des procédures rigoureuses pour assurer la sécurité. Le manque d'expérience des professionnels auxquels on peut faire appel freine le développement de la chimiothérapie à domicile, avec le paradoxe que l'expérience ne peut se développer que si la chimiothérapie est mise en pratique.

Bref, même si en théorie les patients ont la possibilité d'avoir leur chimiothérapie à domicile (cf. réseau *Northern Cancer Network*), il semble que, dans les faits, la chimiothérapie à domicile ne se soit pas ou que peu développée dans le secteur des *NHS Trusts*. Au Royaume-Uni, seuls un petit nombre de projets pilotes du *NHS*⁸⁸ et quelques sociétés privées réalisent des chimiothérapies à domicile (Coyte *et al.*, 2000).

88. Un projet pilote de chimiothérapie à domicile a été initié par la South Thames Authority. Une infirmière spécialisée, employée par le service d'oncologie de l'hôpital universitaire et entourée par une équipe multidisciplinaire, est chargée de recevoir les patients avec un oncologue ; ils planifient le programme de soins. Le patient peut subir les tests sanguins à domicile et y recevoir l'administration de chimiothérapie cytotoxique et des perfusions de produits sanguins ; un soutien psychologique et une action d'éducation du patient sont également prévus.

Le rôle des compagnies privées à but lucratif

Comme nous l'avons vu précédemment, des compagnies indépendantes offrent couramment leurs services à des hôpitaux du NHS ou du secteur privé, la chimiothérapie à domicile semble particulièrement fonctionner de cette façon.

Voici un exemple concret, sur un cas, qui illustre ce mode de fonctionnement (Taylor, 2003). L'unité de cancérologie de l'hôpital de Whittington a été récemment confrontée à une patiente dont les conditions de vie ne lui permettaient pas de suivre correctement sa chimiothérapie à l'hôpital ; elle manquait régulièrement ses rendez-vous. L'hôpital a alors contacté une "*home chemotherapy company*" pour qu'elle prenne en charge à domicile les soins infirmiers, l'administration de la chimiothérapie et les tests sanguins. Les produits de la chimiothérapie ont continué d'être fournis par la pharmacie de l'hôpital et ont été recueillis chaque semaine par le service de soins à domicile. Pour ce service, l'hôpital a dû supporter un coût de £2500. D'un autre côté, le coût du transport de la patiente à l'hôpital est estimé à £750 avec un niveau d'anxiété fort pour la patiente et une mauvaise observance. L'auteur reconnaît le coût de cette prise en charge, mais elle identifie la possibilité de réduire ces coûts en formant les infirmières communautaires à la chimiothérapie à domicile. Visiblement, l'hôpital a rejeté cette possibilité dès le départ en raison du manque de formation au niveau local et du flou en termes d'assurance des infirmières sur la réalisation d'un tel acte.

On retrouve certains points communs d'une compagnie à une autre. Le consultant hospitalier garde la responsabilité clinique du patient. L'infirmière en charge du patient⁸⁹, qualifiée en oncologie, est en liaison avec le superviseur oncologue et le médecin généraliste du patient. Plus concrètement, dans le cadre de *Primecare*, une infirmière qualifiée en oncologie réalise un bilan des besoins du patient et de son environnement, valide la date de début du traitement et coordonne les soins. Elle surveille les progrès du patient, le conseille (effets secondaires, conditions de vie, etc.), est en liaison quotidienne avec le superviseur oncologue et est également en liaison avec le médecin généraliste, par exemple s'il y a un besoin de prescription pour les effets secondaires. Une infirmière, qui peut être diffé-

89. Les infirmières de la compagnie Health Care at Home sont responsables de leurs actes et couvertes par l'assurance de la compagnie.

rente de la première, va réaliser la chimiothérapie par voie centrale ; elle doit identifier et traiter les effets négatifs.

Par contre, la gestion des produits thérapeutiques varie d'une compagnie à l'autre. Pour la compagnie *Health Care at Home*, les produits viennent de la pharmacie de l'hôpital qui suit le patient. Au contraire, la compagnie *Primecare* indique qu'elle peut aller chercher les produits pharmaceutiques auprès de n'importe quel grossiste.

Nous n'avons pas trouvé de données sur le nombre de chimiothérapies à domicile pratiqué par an, sauf auprès de la compagnie *Primecare*. Cette compagnie est actuellement en réorganisation et l'activité de chimiothérapie est suspendue. Cependant, elle nous a communiqué le chiffre d'une centaine de patients par an en chimiothérapie à domicile lorsqu'elle était en activité. Ce chiffre paraît faible pour une compagnie couvrant l'ensemble du Royaume-Uni. Ces patients sont tous issus du secteur privé et la majorité sont couverts par une assurance privée. La compagnie *Health Care at Home* traite, tous soins confondus, environ 3 000 patients atteints de cancer par an. Le site Internet indique que la compagnie *Health Care at Home* offre des services infirmiers pour des thérapies complexes (thérapies à toxicité vésicale, transplantation de cellules souches), permettant à ces patients d'être pris en charge à domicile. Nous n'avons pas pu avoir accès aux données sur les volumes de prise en charge.

5.3.2. Les soins palliatifs au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, comme en France, les soins palliatifs peuvent être pris en charge par plusieurs structures.

Les premières structures spécialisées en soins palliatifs se sont développées en premier lieu sous la forme d'unités hospitalières autonomes. L'élément le plus récent du paysage des soins palliatifs est la création d'unités de soins hospitalières et d'équipes mobiles, sans lits affectés (150 équipes hospitalières de soins palliatifs). Leur fonction est de travailler avec l'ensemble des services hospitaliers concernés par les soins palliatifs.

Puis, dans les années soixante, une nouvelle forme de structure non hospitalière est apparue, les hospices, pour compléter la structure habituelle du *NHS* (hôpital, centre de long séjour,

soins primaires). Bien que certains hospices soient entièrement financés par le *NHS*, la plupart sont des organismes indépendants, appartenant au milieu associatif, ayant passé contrat avec le *NHS*. Les fonds privés représentent plus de 80 % de leur budget (200 hospices sont répertoriés, ce qui représente 3 000 lits). Tous les soins sont gratuits pour le patient. Les hospices se sont transformés au cours du temps pour répondre au besoin des patients qui souhaitent rester à leur domicile ; elles ont donc créé des équipes de soutien à domicile pour augmenter la capacité des services ambulatoires existants. La fonction "*inpatient*" des hospices a de ce fait évolué de la prise en charge des patients en fin de vie à une prise en charge plus spécialisée et pointue de patients avec difficultés.

Les sociétés privées de soins à domicile offrent également leurs services en soins palliatifs. La société *Primecare*, par exemple, apporte un complément aux soins apportés par les infirmières de district ou par les infirmières *Marie Curie*. Dans ce cas, le médecin - généraliste ou spécialiste - doit valider les soins pour que le patient soit couvert. Il est possible de surveiller un patient 24h/24h depuis 2000 ; le patient a un bilan dans les douze heures par une infirmière spécialisée en soins palliatifs. L'infirmière spécialiste ou une autre infirmière qualifiée initie ensuite le traitement (intraveineux par voie centrale, retrait de drain, changement de cathéter, prévention des ulcères) ; elle reste en liaison avec l'équipe hospitalière et ambulatoire du patient. Des aides (toilette, nourriture, habillage, marche et exercice) sont également apportées.

L'enquête sur les soins palliatifs de 1999 dresse le portrait de l'offre existante en soins palliatifs en Angleterre (cf. tableau page suivante). L'enquête révèle des variations très fortes entre les différentes régions, allant du simple au double, voire plus dans le cas de l'hospitalisation de jour (2000).

Tableau n° 13
Offre de soins palliatifs en Angleterre en 1999

| Nombre de lits (hôpital et hospice) / million d'hbs | Places en hospitalisation de jour | ETP d'infirmières communautaires spécialistes en soins palliatifs/million d'hbs | ETP d'infirmières hospitalières spécialistes en soins palliatifs / million d'hbs |
|---|-----------------------------------|---|--|
| 51 | 13 088 | 20,74 | 7,9 |

Source : *The Palliative Care Survey 1999*

Toutes les équipes de soins à domicile, qu'elles soient hospitalières ou communautaires, comportent une infirmière spécialiste en soins palliatifs. Par contre, les équipes communautaires ou hospitalières ne sont pas composées de la même façon. Peu d'équipes communautaires fonctionnent avec un médecin ; seule la moitié des infirmières travaille dans une équipe communautaire disposant d'un médecin. Au contraire, 71 % des infirmières travaillant dans une équipe hospitalière le font avec la présence d'un médecin.

Le site www.hospiceinformation.info dresse un panorama pour 2002 de l'offre de soins palliatifs sur l'ensemble du Royaume-Uni (Cf. Tableau suivant n°14).

Les 208 unités de soins palliatifs peuvent appartenir à un hôpital ou à un hospice ; 25 unités sont pédiatriques (186 lits). On estime que 27 % d'entre elles sont gérées par le NHS. Le Royaume-Uni a une densité de 51 lits par million d'habitants. Les unités de soins palliatifs comportent généralement 10 lits, font 59 000 admissions par an et présentent une durée moyenne de séjour de 13,5 jours.

Les 243 unités de jour prennent en charge 32 500 patients par an ; comme les autres types de structures, la part des cas de cancer se monte à au moins 95 %.

Environ 1/3 des 334 équipes de soins à domicile sont rattachées à une unité de soins palliatifs gérée par un hospice. Ces équipes s'occupent de 135 000 patients par an.

L'hôpital dispose de 321 services mobiles de soins palliatifs qui offrent un soutien à ses autres services. Il s'agit soit d'une véritable équipe (221) soit d'infirmières spécialistes en soins palliatifs (100).

Malgré ce maillage, l'étude sur les soins palliatifs de 1999 auprès des *Health Authorities* anglaises révèle une pénurie dans tous les secteurs du soin palliatif : 41 % des *Health Authorities* dénoncent un accès insuffisant aux soins de jour, 55 % aux soins à domicile, 52 % à l'hospitalisation complète et 60 % au soutien d'une équipe hospitalière.

D'ici 2004, le NHS prévoit d'investir £50 millions dans les soins palliatifs spécialisés.

En conclusion, le Royaume-Uni réserve peu de place à la chimiothérapie à domicile du fait notamment de la résistance des oncologues eux-mêmes et du manque de formation des personnels. Les soins palliatifs quant à eux peuvent être dispensés par différents types de structures. Cependant, près de trois structures sur dix sont constituées d'une équipe de soins à domicile. Elles traitent plus d'un tiers des patients pris en charge en soins palliatifs (la quasi totalité sont des cancéreux).

Tableau n° 14
Offre de soins palliatifs au Royaume-Uni

| | Unités de soins palliatifs | Unités de jour | Equipes de soins à domicile | Services mobiles hospitaliers |
|------------------------|----------------------------|----------------|-----------------------------|-------------------------------|
| Nombre d'unités | 208 | 243 | 334 | 321 |
| Nombre de patients/an | 59 000 admissions/an | 32 500 | 135 000 | 140 000 |
| Part des patients | 01-mars | 01-mars | 01-mars | 01-mars |
| £ 65 ans | | | | |
| Part des cas de cancer | 96 % | 95 % | 96 % | 95 % |

Source : www.hospiceinformation.co.uk

Synthèse

Synthèse

En France, le développement des soins hospitaliers à domicile (SHAD) offrant une alternative aux soins traditionnellement réalisés à l'hôpital n'apparaît pas à la mesure des enjeux qui s'y rattachent, tels que l'amélioration de la qualité des soins et de l'articulation entre la ville et l'hôpital. L'étude d'expériences étrangères de ces modes de prise en charge permet de connaître le contexte et les conditions de leur mise en œuvre et de mettre en évidence les facteurs qui facilitent ou freinent leur développement.

Cette analyse a pour objet de nourrir la réflexion sur l'opportunité de maintenir et d'étendre ce

type de services en France.

Trois pays ont été choisis pour l'importance de la littérature disponible sur le thème des soins à domicile : l'Australie, le Canada et le Royaume-Uni. Ces expériences montrent que le type de pression qui s'exerce sur l'offre hospitalière détermine l'émergence et la nature des SHAD. Néanmoins, leur développement doit être stimulé par une politique volontariste, créant les incitations nécessaires tant du point de vue du financement, de la coordination intersectorielle et de l'organisation de la prise en charge, que de l'acceptabilité des programmes.

Tableau n° 15
Contexte du développement des soins hospitaliers à domicile

| | Australie | Canada | Royaume-Uni | France |
|---|------------|----------------------|----------------------|------------|
| Population | 19 663 000 | 31 414 000 | 59 232 000 | 59 486 000 |
| Personnes ³ 65 ans | 12,7 % | 12,7 % | 15,9 % | 16,3 % |
| Densité (hab./km ²) | 2,4 | 3,1 | 243 | 110 |
| Part en zone urbaine | 65 % | 80 % | 92 % | 80 % |
| Soins hospitaliers en soins aigus | | | | |
| Densité de lits et places (nb/1 000 hab.) | 3,9 | 3,2 | 2,3 | 4,2 |
| Taux d'occupation ⁽ⁱ⁾ | 80 % | 89 % | 84 % ⁽ⁱⁱ⁾ | 78 % |
| Durée moyenne de séjour (jours), y compris séjours d'1 jour | 3,5 | 7,3 ⁽ⁱⁱⁱ⁾ | 5,4 | 4,5 |

Sources : OCDE et estimations IRDES à partir de statistiques nationales : DREES, Australian Institute of Health and Welfare, OHE Compendium of statistics, Institut canadien d'information sur la santé. Années 2001 à 2003, selon disponibilité.

(i) Taux d'occupation = nombre de lits occupés pour 100 lits disponibles. (ii) Non limité aux soins aigus car indisponibilité des données. (iii) Y compris les patients en long séjour occupant des lits de soins aigus.

L'étude présentée ici porte sur le développement des services de soins hospitaliers à domicile dans trois pays étrangers : l'Australie, le Canada et de le Royaume-Uni. Elle repose essentiellement sur une revue de la littérature disponible effectuée en 2003 et présente donc quelques limites, exposées dans les paragraphes qui suivent. L'analyse a cependant permis de dégager de grandes tendances sur les conditions de développement de ces services dans les trois pays, sur la nature des interventions réalisées à domicile et sur les facteurs ayant favorisé leur développement : mesures législatives, modes de financement, coordination intersectorielle et acceptabilité par les professionnels.

Définition des services de soins hospitaliers à domicile : substitution, nature des soins et coordination

A l'échelle internationale, les modes alternatifs de prise en charge de soins traditionnellement réalisés à l'hôpital ne se présentent pas comme un ensemble homogène. Pour cette étude, la définition utilisée des services de soins hospitaliers à domicile (SHAD) est la suivante : les services de soins hospitaliers à domicile prennent en charge le patient sur son lieu de vie et offrent des soins techniques, plus ou moins complexes et intenses et qui, en l'absence de tels services, nécessiteraient une hospitalisation.

Cette définition met en avant les notions de substitution, de nature des soins et de coordination (voir encadré ci-contre). Elle correspond en France essentiellement à l'hospitalisation à domicile (HAD). D'autres types d'organisation des soins peuvent également y être classés tels que les réseaux de soins palliatifs.

Ces services peuvent intervenir comme substitut total (admission évitée) ou partiel (sortie anticipée ou entrée retardée) à l'hospitalisation.

Ils peuvent offrir une large gamme de soins hospitaliers à domicile : soins médicaux ponctuels répondant à des situations cliniques aiguës, soins continus en cas de pathologie chronique, soins palliatifs, soins de rééducation ou de réadaptation fonctionnelle, tous ces soins étant identiques à ceux délivrés à l'hôpital.

Le champ couvert par le service est bien celui du soin médical, caractérisé par la participation obligatoire de professionnels de santé au service de SHAD (médecins, infirmiers, professionnels paramédicaux). Cependant, d'autres catégories de professionnels, tels que des assistants sociaux et des professionnels de l'aide à domicile, parti-

cipent au processus afin d'assurer une prise en charge globale du patient.

La notion de coordination des soins est alors essentielle, différenciant les SHAD des soins ambulatoires classiques. Elle va de pair, non seulement avec la lourdeur et/ou la complexité des soins, mais aussi avec la multiplicité des intervenants.

Au-delà de ces trois notions constantes dans tout service de SHAD, les différents types de soins prodigués sont variables. Si tous ces soins se doivent d'être les mêmes que ceux délivrés en hospitalisation, leur périmètre peut être différent d'un malade à l'autre, d'une expérience ou structure à l'autre, d'un pays à l'autre et également d'une période à l'autre.

Des niveaux d'information très variables, reflets du niveau de développement

En Australie, l'hospitalisation à domicile (hospital in the home) est particulièrement bien documentée. On dispose de données au niveau national sur les caractéristiques des services : modes d'organisation, activité, informations sur les patients et motifs de recours aux SHAD. La décentralisation de l'organisation des soins et la variété des contextes locaux ont donné naissance à une grande diversité de modes d'organisation et de financement des systèmes locaux de soins. A ce titre, l'expérience australienne peut être considérée comme une expérimentation naturelle de différentes modalités d'organisation et de financement des SHAD.

La littérature concernant les SHAD au Canada et au Royaume-Uni offre une information abondante sur les soins à domicile en général (home care et home health care), qui incluent certains SHAD, tels que les soins de réadaptation par exemple. Par contraste, l'information est parcelaire en ce qui concerne les soins alternatifs aux soins aigus en hospitalisation traditionnelle (extra-mural hospital, hospital at home) et il n'existe pas d'information centralisée et facilement accessible permettant d'évaluer l'importance quantitative de l'offre de ces services.

Nous n'avons pas pu constituer un indicateur chiffré de développement des SHAD dans tous les pays. Au Royaume-Uni et au Canada, il n'y a pas de recueil au niveau national sur l'activité en SHAD. L'Australie ne dispose que de données partielles ne prenant pas en compte tous les Etats.

Cette variabilité de l'information disponible n'est pas neutre. De fait, les pays ayant le moins publié offrent la vision d'un développement plus limité des SHAD dans le champ des soins hospitaliers aigus et intensifs.

La nature des soins prodigués en SHAD est liée aux caractéristiques de la pression exercée sur l'offre hospitalière

L'orientation donnée aux SHAD quant à leur degré de technicité et d'acuité varie d'un pays à l'autre. Plusieurs éléments semblent influencer le développement des SHAD : le vieillissement de la population, sa répartition sur le territoire et les caractéristiques de la pression exercée sur l'offre hospitalière.

Partout, le vieillissement de la population est présenté comme une motivation à développer les services de soins à domicile, en particulier dans les domaines des soins chroniques ou de longue durée. En revanche, les zones rurales et/ou éloignées sont en général considérées comme non favorables au développement de services de SHAD en raison des coûts de transports qu'ils imposent aux intervenants. Au vu des caractéristiques géographiques et démographiques des trois pays étudiés et de la France (cf. tableau de la page 1), on pourrait s'attendre à ce que la France et le Royaume-Uni développent les SHAD selon une problématique proche, tandis que le Canada et l'Australie suivraient une autre orientation. Or, ce n'est pas le cas : la France est beaucoup plus proche de l'Australie que du Royaume-Uni, lequel se rapproche plutôt du Canada.

En fait, la pression exercée sur les lits d'hospitalisation apparaît comme le moteur essentiel du développement des SHAD. Dans les quatre pays, le problème de la disponibilité des lits hospitaliers ne se pose ni avec la même intensité, ni dans les mêmes termes. L'insuffisance de l'offre hospitalière est souvent mise en avant comme un élément structurant des SHAD car elle détermine à la fois la population cible et le degré de technicité des soins transférés de l'hôpital vers l'ambulatoire.

Le Royaume-Uni fait face chaque hiver à des problèmes de besoins d'hospitalisation non couverts. Selon les autorités du NHS, cette pression résulte d'une insuffisance de l'offre de services dans la communauté, qui a pour conséquence l'encombrement de lits de soins aigus par des patients dont l'état de santé ne nécessiterait plus

que des soins de réadaptation, à leur domicile ou dans des établissements appropriés. L'accent est donc mis sur les services de SHAD susceptibles de pallier les carences ambulatoires. Ces services dits de "soins intermédiaires", délivrés en institution ou à domicile, sont en général de faible technicité. Ils sont définis comme une alternative à un séjour hospitalier "inutilement prolongé" ou à une hospitalisation "évitable". En cela, ils ne constituent pas une véritable alternative à l'hospitalisation. L'hospitalisation à domicile telle que définie ici existe également, mais elle est moins visible.

Au Canada, historiquement, les soins à domicile dispensés sont également des soins de faible technicité : il s'agit de soins "de maintien" s'adressant aux bénéficiaires atteints de pathologies chroniques ou d'incapacité et de soins "de longue durée" se substituant aux soins dispensés en établissement. Cependant, les très fortes compressions de lits, engagées dans les années 1990, ont eu pour conséquence d'étendre leur fonction de substitution à des soins hospitaliers aigus. Une étude récemment réalisée au Québec sur les technologies utilisées par les équipes assurant les soins à domicile indique clairement que la plupart des Centres locaux de soins communautaires (CLSC) ont eu à dispenser des services complexes au domicile du patient (intraveineothérapie, dialyse, etc.). Cette tendance est d'ailleurs confirmée par un sondage effectué en 2001 auprès des fournisseurs de soins à domicile indiquant que 90 % d'entre eux estimaient que les soins s'étaient complexifiés dans les trois dernières années.

L'Australie connaît également un problème de listes d'attente, mais il n'est pas associé, comme au Royaume-Uni, à l'hébergement non cliniquement justifié de certains patients. La pression exercée sur les capacités hospitalières est davantage expliquée par l'insuffisance de l'offre que par une demande injustifiée. Le transfert de l'hôpital vers le secteur ambulatoire s'est donc développé dès l'origine sur des soins avec un degré important de technicité.

En France, la problématique de l'émergence des SHAD est proche de celle de l'Australie. Ils ont été créés suite à la surcharge de certains services. Les premiers soins concernés étaient des soins très techniques, de courte durée, destinés à des patients cancéreux. Ils se sont étendus ensuite aux autres patients recevant d'abord des soins aigus ou ponctuels puis, dans une moindre mesure, des soins plus continus et des soins de suite et de réadaptation, pour des raisons proches cette fois de celles du Royaume-Uni.

Au final, la littérature et les données disponibles laissent penser que les systèmes français et australiens offrent des soins aigus à domicile, se substituant partiellement ou totalement à des hospitalisations en service de court séjour, tandis que les systèmes canadiens et britanniques offrent des soins à domicile très orientés sur les soins continus, permettant le maintien ou le retour à domicile des malades chroniques ou des personnes âgées. Toutefois, les informations sur les situations canadiennes et britanniques sont parcellaires et ne permettent pas vraiment de conclure.

L'Australie affiche une forte volonté politique de développer des SHAD

Depuis les années quatre-vingt-dix, l'Australie fait preuve d'une volonté très marquée de développer les SHAD au niveau national. Elle a facilité des expérimentations, émis des recommandations, financé des études d'évaluation et programmé le recueil d'informations annuelles sur l'activité de SHAD. L'Australie a également adopté les changements législatifs nécessaires au développement de ces services, avec une grande réactivité : mesures, lois et amendements visant à lever les freins au développement des SHAD suivent rapidement leur mise en évidence. Par exemple, avant 2003, les patients " privés " admis dans un hôpital public ne pouvaient pas être admis en service de SHAD, même si l'hôpital offrait ce service, parce que leur assurance privée ne pouvait couvrir ces prestations. Une législation a mis fin à cette impasse en élargissant la définition du " traitement hospitalier " assurable par les opérateurs privés pour y inclure les soins hospitaliers à domicile.

Cette volonté politique s'illustre également par le maintien de SHAD dans certaines zones rurales isolées, alors que les distances parcourues et leur faible niveau de recrutement les rend plus coûteux que l'hospitalisation traditionnelle, privilégiant ainsi le gain de qualité de vie et de satisfaction pour le patient par rapport aux objectifs de maîtrise de coûts.

L'État de Victoria, qui affiche les plus hautes ambitions et consacre des moyens importants au développement des SHAD, est celui dans lequel ces services sont le plus développés. Les journées en SHAD y représentent plus de 4 % des journées d'hospitalisation en soins aigus, ce qui est assez élevé. A titre de comparaison, le nombre de journées réalisées en HAD en France représente 2,3 % de l'ensemble des journées d'hospitalisation complète en service de courte durée.

Alors qu'en Australie le développement des SHAD semble motivé par l'objectif de fournir ce service à la population, dans les deux autres pays, il apparaît plus comme une réponse aux contraintes imposées par le système. Au Canada, les SHAD se substituant aux soins aigus à l'hôpital se sont développés sous la contrainte imposée par les fermetures de lits, dans des conditions jugées parfois difficiles par les intervenants et par les aidants. Seul le ministère de la province du Nouveau Brunswick a mis en place, dirige et finance un véritable programme de SHAD, d'ailleurs antérieur aux compressions budgétaires et à la fermeture des lits.

Au Royaume-Uni, on ne perçoit pas de volonté politique visant directement à favoriser le développement des SHAD, tels que définis ici. Pourtant, les SHAD ont suscité l'intérêt du NHS et des chercheurs du milieu des années 70 jusqu'à la fin des années 90. Mais si ce type de programme existe encore, en particulier dans le domaine de la chimiothérapie, le développement des " soins intermédiaires " à domicile semble aujourd'hui prioritaire. Le NHS a ainsi distribué des ressources supplémentaires aux autorités locales pour leur donner les moyens de relâcher la pression hivernale sur les lits hospitaliers. En contrepartie, depuis le printemps 2003, celles-ci sont financièrement responsables de l'occupation injustifiée de lits hospitaliers : elles doivent rembourser au service national de santé les journées d'hospitalisation " inutiles " attribuables à l'insuffisance de l'offre de soins communautaires.

En France, où les SHAD recouvrent essentiellement l'hospitalisation à domicile (HAD), on a pu s'interroger sur la réelle volonté politique de favoriser le développement des SHAD avant les changements récents qui ont levé des freins importants et mis en place des incitations. Par exemple, le taux de change imposant la suppression de deux lits d'hospitalisation classique pour créer une place d'HAD a été aboli ; le passage à la tarification à l'activité des journées d'HAD instaure des tarifs permettant une meilleure rémunération par mode de prise en charge et remédiant à la non-valorisation de l'HAD dans le PMSI ; des ressources supplémentaires sont allouées telles que l'enveloppe d'1,6 million d'euros destinée à couvrir les gardes-malades durant l'épisode de soins en cas de patients très dépendants ou de soins palliatifs en HAD. Enfin, le développement des services d'HAD devra obligatoirement être intégré dans les prochains Schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS 3).

Les modalités de financement des SHAD sont le facteur essentiel de réussite

L'apport de financements initiaux au démarrage facilite la mise en place des programmes de SHAD : ils permettent de couvrir les coûts d'investissement à la création ainsi que la phase de développement du service pendant laquelle le nombre de patients est souvent insuffisant pour qu'il soit économiquement viable. Néanmoins, ce financement n'est pas un garant de l'existence du service de SHAD à long terme, qui doit ensuite bénéficier d'un mode de financement adapté.

Le financement des SHAD ne peut être considéré isolément ; il interroge la cohérence du financement du système de soins : les SHAD donnent-ils naissance à un transfert de la dépense du secteur hospitalier vers le secteur ambulatoire, du secteur sanitaire vers le secteur social et, enfin, du secteur public vers le secteur privé ? Doit-il y avoir transfert entre le budget consacré aux activités traditionnelles de l'hôpital et le budget consacré aux SHAD ?

Le financement des SHAD doit correspondre à l'objectif poursuivi. Lorsque ces services sont mis en place pour réduire la pression sur l'offre hospitalière, il ne s'agit pas d'une offre se substituant à une autre mais d'une offre qui s'ajoute à une autre. Il serait incohérent d'envisager un mode de financement par transfert du secteur hospitalier vers les SHAD. En revanche, lorsque le soin délivré hors de l'hôpital permet de réduire l'activité intra-muros, certains auteurs affirment qu'il faut aller au bout de la logique substitutive avec transfert de budget et fermeture des lits dédiés à ce soin. Cette logique suppose toutefois que les objectifs soient clairement définis dès le départ et que le changement s'opère sans coûts de transition ou d'ajustement.

Lorsque les SHAD ont un ancrage hospitalier, leur prise en compte dans le financement de l'activité de l'hôpital est déterminante. Que l'hôpital soit financé par budget global ou à la pathologie, deux cas de figure se présentent : soit l'activité de SHAD est prise en compte en tant que telle dans la mesure de l'activité et dans la rémunération, soit elle ne l'est pas. Dans le cas où l'activité de SHAD est rémunérée séparément, les rémunérations respectives de l'hospitalisation complète et des SHAD doivent être définies de façon à ne pas inciter les hôpitaux à développer des comportements opportunistes de sous- ou sur-développement des SHAD. Lorsque les services

de SHAD ne sont pas rémunérés en tant que tels ou ne sont pas pris en compte dans l'appréciation de l'activité servant de base à la rémunération, l'incitation financière à les développer n'existe que s'ils constituent une alternative moins coûteuse à l'hospitalisation. Or, les études d'évaluation médico-économiques ne sont pas toutes favorables aux SHAD en ce qui concerne les coûts. Dans le cas de la chimiothérapie par exemple, si les coûts directs moyens journaliers sont en général plus faibles en SHAD qu'à l'hôpital, l'analyse en termes de coût marginal est parfois en faveur de l'hôpital puisqu'il est moins coûteux de prendre en charge un patient supplémentaire dans une structure existante que de mettre en place une structure alternative de SHAD. Toutefois, les résultats sont très dépendants du contexte, des protocoles et des aspects organisationnels et non transposables à la situation française, ce qui ne permet pas de conclure en faveur de l'une ou l'autre des alternatives.

Les expériences australiennes présentent une très grande diversité de modes de financement, à l'image de la variété des types d'organisation et de fonctions des services de SHAD. Une analyse de ces expériences (Shanahan et al., 2001) suggère qu'il n'existe pas de modèle idéal ou " optimal " pour tous les services de SHAD mais plutôt que le mode de financement doit être adapté en fonction de l'organisation du SHAD et de ses objectifs spécifiques.

De même, la rémunération des intervenants, lorsqu'ils ne sont pas tous employés par l'institution qui dispense les SHAD, doit être incitative pour obtenir leur participation. Par exemple, les observateurs australiens ont constaté que la rémunération à l'acte des praticiens intervenant dans les SHAD privés ne comportait pas de composante couvrant les tâches de supervision au cours de l'épisode de soins, ce qui laissait présager des limites à leur participation.

Enfin, la part laissée à la charge des patients et de leurs familles peut également limiter le développement des SHAD. Dans les trois systèmes étudiés, les SHAD coûtent généralement plus cher au patient que l'hospitalisation à laquelle ils se substituent, et cela sans comptabiliser le travail des aidants. Au Canada, les SHAD ne font pas partie des services dits " essentiels ", c'est-à-dire totalement couverts au titre de la Loi canadienne sur la santé, contrairement à l'hospitalisation. Ils sont donc plus ou moins bien couverts en fonction des programmes de soins à domicile mis en place par les provinces. De plus, comme au Royaume-Uni, de nombreux biens médicaux

(matériel et médicaments), totalement couverts lorsque le patient est hospitalisé, sont mal ou non couverts lorsque le patient est soigné à domicile. Ces freins ont d'ores et déjà été identifiés par les gouvernements : l'Australie a légiféré pour faire tomber ces obstacles financiers au développement des SHAD privés et, en septembre 2004, les premiers ministres des provinces canadiennes se sont engagés à couvrir " au premier dollar " les soins " aigus " dispensés au domicile du malade d'ici 2006.

Mais la participation financière des patients ne se limite pas au financement des biens et soins médicaux. Très souvent, les prestations du secteur social, telles que l'aide ménagère à domicile, s'ajoutent à la facture du patient. Lorsque celles-ci bénéficient d'un financement public, il est souvent accordé sous conditions de ressources. C'est le cas au Royaume-Uni et en France. Enfin, les coûts relatifs au travail des aidants informels (famille et bénévoles) ne sont jamais pris en compte dans le financement des SHAD. En cela, les SHAD contribuent sans aucun doute dans tous les systèmes à transférer une partie des dépenses publiques de santé vers la sphère privée et à créer une inégalité d'accès aux soins qu'ils proposent.

La coordination intersectorielle de la prise en charge et du financement est primordiale

Les SHAD mobilisent très souvent des intervenants des secteurs hospitalier et ambulatoire, ainsi que des intervenants du secteur social. Le bon fonctionnement des services repose donc sur une coordination des interventions et des logiques de financement appropriées.

Les trois pays étrangers étudiés, comme la France pour l'HAD, ont mis en place un système de " guichet unique " : un seul intervenant est chargé d'évaluer les besoins du patient et de mobiliser les acteurs pertinents pour y répondre⁹⁰. Toutefois, le manque de communication et de coordination est parfois dénoncé par les intervenants. Une analyse de la prise en charge de ces soins par les Centres locaux de soins communautaires (CLSC) au Québec par exemple a montré que

90. En France, cette fonction est assurée par l'infirmière coordinatrice et/ou l'assistante sociale du service d'HAD qui repèrent les patients éligibles et organisent la prise en charge dès lors que le médecin coordonnateur en prononce l'admission.

les critères d'éligibilité pour bénéficier de SHAD sont évalués par l'hôpital sur les seuls critères cliniques, sans référence aux ressources disponibles au domicile des patients. De plus, les intervenants professionnels, comme les patients et leurs aidants, sont souvent peu ou mal formés à la prise en charge des cas.

Au-delà des aspects organisationnels de la coordination intersectorielle de la prise en charge, se pose la question de celle du financement. Dans ce domaine, la tendance observée est également à un financement conjoint des interventions sanitaires et sociales. Ainsi, en Australie, dans l'état de Victoria, un financeur unique rémunère l'ensemble des prestations sanitaires et sociales délivrées par les services de SHAD. Au Canada, il est fréquent que les services sanitaires " communautaires " courants et les services sociaux soient intégrés, ce qui facilite la prise en charge.

Au Royaume-Uni, les autorités locales du NHS et les autorités locales en charge du secteur social ont été encouragées à partir de 2000 à mettre en commun moyens humains et budgets pour couvrir les besoins sanitaires et sociaux des patients pris en charge à domicile et pour faciliter ainsi une plus grande coopération. Trois modalités de coopération leur étaient offertes : la mise en commun de fonds (pooled budgets), la délégation de gestion et d'achat de services (lead commissioning : principe selon lequel l'une des deux autorités délègue à l'autre la responsabilité de gérer les programmes et, le cas échéant, de choisir les prestataires) et, enfin, la création d'une organisation unique, rattachée au NHS (le Care Trust). Dans ce cas, ressources financières et humaines sont affectées à cette organisation qui prend en charge toute la gestion et les prestations de services. La première modalité a été la plus souvent retenue et un coordinateur unique en charge des soins intermédiaires a souvent été désigné.

En France, les services d'HAD ont pour vocation la prise en charge globale du patient. Pourtant, le consensus selon lequel l'intervention d'une aide ménagère, lorsqu'elle est motivée par l'épisode de soins, doit être financée par l'Assurance maladie alors qu'elle relève traditionnellement du secteur social, n'a pas toujours été évident.

L'ancrage institutionnel n'est pas neutre du point de vue de l'acceptabilité des programmes

L'ancrage institutionnel des SHAD (rattachement à un hôpital ou à un service de soins com-

munautaires) est très différent selon les pays et parfois même selon les régions. Il peut dans certains cas influencer sur le développement des SHAD.

Les programmes de SHAD australiens présentent une grande variété de ce point de vue (cf. encadré page 4). Plusieurs études australiennes concluent que la faisabilité du programme dépend notamment de son acceptabilité par les professionnels hospitaliers et que celle-ci est meilleure lorsque le responsable du programme est un médecin hospitalier doté d'un certain prestige.

Au Royaume-Uni, diverses modalités d'organisation coexistent. Un état des lieux conduit en 1996 montre que les SHAD pour adultes étaient à l'époque le plus souvent offerts par des trusts communautaires (community trusts), les patients restant sous la responsabilité de l'hôpital, alors que les SHAD pédiatriques relevaient majoritairement de trusts hospitaliers. Des analyses ont identifié plusieurs obstacles au développement des services de SHAD lorsque ceux-ci étaient extérieurs à l'hôpital. Une méconnaissance des services de SHAD de la part de l'hôpital et un manque de communication ont comme conséquence de reporter sur ces services l'évaluation de l'éligibilité des patients alors qu'il serait plus logique et plus efficient que l'hôpital réalise cette évaluation. A cela s'ajoute, dans le contexte britannique, une concurrence entre les acteurs : l'hôpital peut craindre que le passage au secteur communautaire de la responsabilité des patients s'accompagne de transferts de fonds.

Au Canada, la prise en charge des SHAD par les services communautaires pose également des problèmes de coordination. En revanche, le programme de soins extra-muraux, développé par la province du Nouveau-Brunswick, est original en ce sens qu'il constitue une nouvelle entité au sein du système de santé. Il est entièrement autonome : un financement propre, des professionnels employés par le programme à l'exception des médecins. Il recrute directement plus de la moitié de ses patients relevant de SHAD, sans passer par l'hôpital, il est donc moins soumis à l'acceptabilité des équipes hospitalières.

En fait, l'ancrage institutionnel ne constitue pas, en soi, un frein au développement. Cette question devient prégnante lorsque le choix d'un ancrage institutionnel place plusieurs offreurs en concurrence et/ou lorsqu'il implique un transfert de responsabilité d'un professionnel à l'autre.

Conclusion

En conclusion, il est important de rappeler que ce travail est issu d'une revue de littérature et que selon la nature des documents disponibles, nous ne sommes pas toujours certains d'avoir une image fidèle de la réalité. Pour prendre un exemple, les informations recueillies sur la mise en commun de moyens par les secteurs communautaire et social au Royaume-Uni émanent essentiellement de documents officiels, du NHS ou d'autres administrations, et il est difficile de savoir comment ces alliances se concrétisent sur le terrain.

Enfin, que pouvons-nous retenir de ces analyses pour éclairer le débat sur le développement des soins hospitaliers à domicile en France ?

Dans les trois pays étudiés, les SHAD se sont développés pour accroître la capacité de prise en charge, soit en soins aigus, soit en soins de suite, dans un contexte de rationnement de l'offre hospitalière et parfois de redéploiement contraint vers l'ambulatoire. La France présente de ce point de vue une configuration différente. L'offre hospitalière n'est pas jugée globalement insuffisante, et l'offre de SHAD répond aujourd'hui à deux objectifs : continuer à diminuer les durées de séjour et à réduire les capacités hospitalières d'une part, apporter une réponse aux souhaits des patients (et/ou de l'entourage) d'être soignés à domicile. Son développement est une façon de concilier la concentration croissante des plateaux techniques, sous l'effet de multiples facteurs, et l'aspiration des usagers à une prise en charge de proximité. C'est du reste une des orientations des SROS de troisième génération.

En théorie, l'offre de SHAD devrait donc se substituer à l'offre de soins en hospitalisation traditionnelle et bénéficier d'un redéploiement de moyens. Jusqu'à présent, de nombreux obstacles administratifs (taux de change, par exemple), financiers (modes de financement inadaptés) s'y opposaient. Les mesures récemment adoptées et la mise en place de la tarification à l'activité devrait le faciliter.

Ces mesures ne résolvent pas tous les problèmes. L'organisation des SHAD requiert une parfaite coordination entre les différents acteurs sollicités. En France, une certaine méconnaissance du dispositif et le manque de communication entre l'hôpital et la ville entravent le développement des SHAD. Les expériences étrangères soulignent également ce phénomène

sans apporter de réponse en termes de modèle idéal : si une synthèse australienne préconise un ancrage hospitalier, les deux autres pays ne privilégient pas cette option. En revanche, le "guichet unique" fait *consensus* : il doit s'exercer non seulement pour faciliter l'admission du patient (repérage des patients éligibles) mais aussi pour permettre la prise en charge globale des soins tout au long du séjour, en coordonnant l'ensemble des intervenants médicaux et sociaux et en rassemblant les financements y afférant.

La formation spécifique des intervenants du SHAD, du patient lui-même et de son entourage, est un facteur primordial de la qualité des soins. Sur ce point, la situation française semble plus favorable que les situations canadiennes ou britanniques, même si les généralistes ne se sentent pas toujours bien armés pour suivre des patients très lourds à domicile.

Compte tenu de toutes ces difficultés de coordination, il ne peut y avoir de développement spontané des SHAD sans forte volonté politique. Parmi les expériences étrangères, il semble que les contextes les plus favorables au développement des SHAD se caractérisent par un affichage politique clair et un enchaînement d'actions : état des lieux - décision (création de SHAD) - évaluation, adaptation de la législation pour lever les freins identifiés.

Toutefois, si la législation peut favoriser le développement des SHAD, elle peut aussi le contraindre. En France, le champ de l'HAD est défini très précisément par la réglementation. On peut s'interroger sur la pertinence de dessiner des contours trop rigides. A l'étranger, les SHAD sont souvent assurés par les organismes qui prennent également en charge les soins de long terme à domicile. Sous réserve que les intervenants soient bien formés et que les financements des différents types de soins soient en rapport avec les ressources mobilisées, cette modalité pourrait accroître la souplesse du système de soins gradués et s'adapter en temps réel aux besoins exprimés et aux possibilités offertes par les progrès thérapeutiques.

Bibliographie

Bibliographie

- Aligon A., Com-Ruelle L., Renaud T., avec la collaboration de Lebrun E. (2003) ; *Evaluation du coût de la prise en charge globale en hospitalisation à domicile*, biblio n° 1484, CREDES (devenu IRDES le 1er juin 2004), Paris, 268 pages
- Australian institute of health and welfare, (2003a), *admitted patient care minimum dataset*. National health data dictionary. version 12.AIHW cat.No.HWI 48
- Australian institute of health and welfare, (2003b), Australian Hospital Statistics 2001-02, *Health Services Series No. 20.*, <http://www.aihw.gov>
- Australian institute of health and welfare, (2002), *Australia's health 2002*. <http://www.aihw.gov.au/publications/index.cfm?type=detail&id=7637>
- Campbell H., Karnon J., Dowie R., (2001), Cost analysis of a hospital-at-home initiative using discret event simulation, 1066, *Journal of health services research & policy*, vol 6, pp. 14-22
- Coast J., Richards S. H., Peters T. J., Gunnell D. J., Pounsford J., Darlow M. A., (1997a), The Frenchay Hospital at Home Study: Final report, Department of Social Medicine, University of Bristol, Bristol
- Coast J., Richards S. H., Peters T. J., Gunnell D. J., Pounsford J., Darlow M. A., (1997b), The Frenchay Hospital at Home Study: final report, Department of Social medicine (éd.), University of Bristol, Britol
- Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, (2002), *Soins à domicile - Le prochain service essentiel.*, In : Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada, pp. 187-206. http://www.hc-sc.gc.ca/francais/pdf/romanow/CSS_chapitre_8.pdf.
- Comité de pilotage sur l'hospitalisation à domicile en France (2001) ; *Synthèse des réflexions et propositions pour favoriser le développement de l'HAD et améliorer la qualité de ces services*, Rapport coordonnée par la Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Paris.
- Commonwealth Department of Health and Aged Care, (2000), Evaluation of private sector based early discharge and hospital in the home trials, *Report of the National Evaluation*
- Commonwealth Department of Health and Aged Care, (2001), Evaluation of private sector based early discharge and hospital in the home trials, *Report of the National Evaluation, Stage TWO*
- Coyte P. C., Young W., Croxford R., (2000), Costs and Outcomes Associated with Alternative Discharge Strategies Following Joint Replacement Surgery: Analysis of an Observational Study Using a Propensity Score, *Journal of Health Economics*, vol 19, n° 6, pp. 907-929
- Department of health and ageing, (2001), Department of Health and ageing annual report 1999-2000
- Department of health and ageing, (2003), Department of Health and ageing annual report 2001-2002
- DoH, (1999), Results of the consultation on the national beds inquiry
- DoH, (2000), The NHS Plan
- DoH, (2001), National Service Framework for older people
- DoH, (2002), Reforming NHS Financial Flows: Introducing payment by results
- Fulop N. J., Hood S., Parsons S., (1997), Does the National Health Service want hospital-at-home?, *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol 90, n° 4, pp. 212-215

Gagnon E., Guberman N., Côté D., Gilbert C., Thivierge N., Tremblay M., (2001), *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé,

Haas M., Shanahan M., Viney R., Cameron I., (1999), *Consultancy to progress hospital in the home care provision*, Canberra: Center for Health Economic Research and Evaluation, 133 pages

Hensher M., (2000), *Appendix 12 : results of evaluating hospital at home schemes*. <http://ww2.surrey-cc.gov.uk>.

Hensher M., Fulop N. J., Coast J., Jefferys E., (1999), The hospital of the future: Better out than in ? Alternatives to acute hospital care, *British Medical Journal*, vol 319, pp. 1127-1130

Hensher M., Edwards N., (2002), *The hospital and the external environment: the experience of the United Kingdom.*, In : Hospitals in a changing Europe, McKee M., Healy J., European Observatory on Health Care Systems, pp. 83-99.

Hollander M., Chappell N., (2002), *Rapport final de l'évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile*, Université de Victoria, Centre on Aging, Victoria

Hood S., Parsons S., Fulop N. J., (1997), *Evaluation of seven hospital at home schemes across north thames region*, London School of Hygiene & Tropical Medicine, London

Hospital in the home services, (2003), *Ambulatory Care Australi- NEWS*, vol 7, n° 1

ICIS, (2001), *Les soins de santé au Canada, 2001*. www.icis.ca.

ICIS, (2003), *Les soins de santé au Canada, 2003*, Institut canadien d'information sur la santé, Ottawa. www.icis.ca.

ICIS, (2004), *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975-2004*, Institut Canadien d'Information sur la Santé (éd.), ICIS, Ottawa

Institut national du cancer du Canada, (2001), *Statistiques canadiennes sur le cancer, 2001*. <http://66.59.133.166/stats/highlf.htm>.

Institut national du cancer du Canada, (2003), *Statistiques nationales sur le cancer 2003* Toronto, Canada. http://www.cancer.ca/vgn/images/portal/cit_776/61/37/56168266niw_stats_fr.pdf.

KPMG Consulting Services, (1999), *Hospital in the home 1997/98 - Final report* Melbourne

Lehoux P., Charland C., Richard L., Pineault R., St-Arnaud J., (2002), *Technologie de pointe et soins à domicile. Où sont les CLSC?*, Cmaj, vol 166, n° 10, pp. 1277

Lyndon H., (2003), *Acute care at home: from concept to reality ?*, The National Health Action Zone Fellowship. <http://www.haznet.org.uk/hazs/p.pdf>.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (1999) ; *L'hospitalisation à domicile en France : bilan et propositions*, Rapport du Groupe de travail, coordonné par la Direction des Hôpitaux, Paris, 42 pages

Ministère de la Santé et de la Protection sociale (15 juin 2004) ; *Hospitalisation à domicile*, Actes du Colloque organisé par la Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des soins, Paris, 136 pages

Montalto M., (2002), *Hospital in the home : principles and practice*, ArtWords Pty Ltd, Ivanhoe

National Primary Care Research and Development Center, (2002), *National Evaluation of Notifications for Use of the Section 31 Partnership Flexibilities in the Health Act 1999 - Executive summary*, NPCRDC,

Paliative care Australia, (2003), *Paliative care service provision in Australia: a planning guide*. <http://www.pallcare.org.au/publications/Planning%20guide2003.pdf>.

Parent K., Anderson M., (2001), *CARP's report card on home care in Canada 2001 : Home care by default not by design*, Canada's Association for the Fifty-Plus, Toronto

Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick, (2003b). <http://www.gnb.ca/0051/0384/pdf/1985f.pdf>.

Romanow R. J., (2002), *Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada.*, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. www.hc-sc.gc.ca/français.pdf.

Santé Canada, (1999), *Programmes provinciaux et territoires de soins à domicile : une synthèse pour le Canada*

Shanahan M., Haas M., Viney R., Cameron I., (2001), To HITH or not to HITH: making a decision about establishing hospital in the home, *Australian health review*, vol 24, n° 2, pp. 179-186

Shapiro E., (2002), *Le fonds pour l'adaptation des services de santé. Les soins à domicile*, Rapports de synthèse, n° , Santé Canada, Ottawa, 39 pages.

Stevens B., (2001), A comparison of hospital and home chemotherapy for children with cancer, Health Transition Fund, Toronto

Taylor H., (2003), Chemotherapy at home - a case report, *The Pharmaceutical Journal*, vol 270, pp. 372-373

The palliative care survey 1999, (2000), National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, London. www.hospice-spc-council.org.uk.

Vaughan B., Lathlean J., (1999), Intermediate Care. Models in practice, *King's Fund Publishing*, London

Victor J., (2002), Report on chemotherapy services review - North Trent Cancer Network, Doncaster Health Authority. www.doncasterhealth.co.uk.

Viney R., Haas M., Shanahan M., Cameron I., (2001a), Assessing the value of hospital-in-the-home: lessons from Australia, *Journal of health services research & policy*, vol 6, n° 3, pp. 133-138

Viney R., Van Gool K., Haas M., (2001b), *Hospital in the home in New South Wales*, Centre for Health Economics Research and Evaluation, project report, n° 16, 33 pages

Wilkin D., Coleman A., Dowling B., Smith K., (2003), *The National Tracker Survey of Primary Care Groups and Trusts 2001/2002: Taking responsibility?*, NPCRDC (éd.), National Primary Care Research and Development Centre. <http://www.npcrdc.man.ac.uk/PublicationDetail.cfm?ID=78>.

Annexe : Repères sur l'HAD en France

Annexe : Repères sur l'HAD en France

Evolution de la définition de l'HAD en France au fil des textes législatifs

L'hospitalisation à domicile (HAD) en France constitue un modèle d'hospitalisation original, " à la française ", longtemps resté méconnu, notamment du fait d'un vide juridique pour en tracer les contours et missions. Née dès le début de la seconde moitié du XXe siècle, sous l'impulsion des Professeurs Séguy (hôpital Tenon à Paris) et Denoix (Institut Gustave Roussy, centre de lutte contre le cancer) et à la faveur d'un fort besoin de libérer des lits pour y effectuer des traitements curatifs à des patients cancéreux essentiellement, l'externalisation de soins encore lourds n'a pu se faire qu'au prix d'une volonté certaine des professionnels de santé impliqués et parfaitement formés et de l'accord des patients. Cependant, le manque de définition claire de l'HAD, associé notamment au caractère économique contesté par certains, a pu ralentir son développement dans un monde très hospitalo-centré.

La définition juridique de l'HAD en France est véritablement intervenue au début des années 90. La clarification des activités entrant dans le champ de l'HAD s'est surtout faite à partir de 2000, l'activité se décrivant en termes de modes de prise en charge.

- **1970 : La Loi hospitalière du 31 décembre 1970 (article 4)**

" Les services des centres hospitaliers peuvent se prolonger à domicile, sous réserve du consentement du malade ou de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant. "

Ce texte reconnaît officiellement le principe de l'hospitalisation à domicile mais ne vise que les services relevant d'hôpitaux publics ou privés mais participant au service public hospitalier. Seuls les malades préalablement hospitalisés pouvaient bénéficier d'une hospitalisation à domicile. Aucun décret d'application n'a suivi cette loi.

- **1974 : La Circulaire du 29 octobre de la Cnamts**

Cette circulaire fixe les règles devant régir la création et le fonctionnement des différents services d'HAD. Deux modèles de convention, concernant soit les services hospitaliers,

soit les associations de type Loi de 1901, permettent de préciser notamment les conditions de prise en charge en HAD, le règlement intérieur des associations, le prix de journée.

- **La Loi du 29 décembre 1979**

Cette loi introduit un nouvel article à la réforme hospitalière de 1970 relatif aux autorisations auxquelles sont soumis les établissements privés. Aucun décret n'a été publié.

" Sont soumis à autorisation la création ou l'extension de tout centre ou service privé d'hospitalisation à domicile répondant à la définition qui en est donnée par décret. "

- **1986 : La Circulaire du 12 mars 1986 du ministère des Affaires sociales et sanitaires**

" L'HAD recouvre l'ensemble des soins médicaux délivrés au domicile des malades dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. Ces soins doivent être d'un nombre et d'une intensité comparables à ceux qui étaient susceptibles de lui être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle. "

Cette circulaire assouplit les règles, permet l'extension de l'HAD à tous les malades à l'exception des malades mentaux, autorise l'admission après une simple consultation externe, reconnaît l'HAD comme relais entre l'hôpital et le domicile et inversement.

- **1992 : Les Décrets du 2 octobre 1992 du ministère des Affaires sociales et sanitaires dans le cadre de la réforme hospitalière de 1991 :**

" Les structures dites d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. "

Les décrets d'octobre 1992 reconnaissent l'HAD en tant que réelle alternative à l'hospitalisation mais, en stipulant que toute création

de place en HAD devra entraîner la fermeture d'un lit d'hospitalisation à temps complet, ils introduisent un frein à son développement.

● **2000 : La Circulaire de 30 mai 2000 et son complément du 11 décembre 2000** du ministère de l'Emploi et de la Solidarité

" L'hospitalisation à domicile concerne les malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé. L'HAD a pour objectif d'éviter ou de raccourcir l'hospitalisation en service de soins aigus ou de suite et réadaptation, lorsque la prise en charge à domicile est possible ".

La mission de substitution de l'HAD à l'hospitalisation traditionnelle est clairement posée (" lorsque la prise en charge à domicile est possible ") et la substitution aux services de Soins de suite et réadaptation (SSR) est introduite, ce qui n'était pas le cas antérieurement. La circulaire insiste sur le concept de Projet Thérapeutique et précise les rôles respectifs des différents médecins concernés par cette prise en charge, à savoir le médecin hospitalier, le médecin de famille et le médecin coordonnateur de la structure HAD.

Cette circulaire précise en les détaillant la typologie de l'ensemble des actes techniques (appelés modes de prise en charge) pouvant être, seuls ou associés à d'autres actes, réalisables à domicile. Elle ne concerne pas la prise en charge obstétricale ni pédiatrique, ni la psychiatrie active (le personnel n'étant pas formé).

Les actes visés sont les suivants :

1. Antibiothérapie ;
2. Antiviraux ;
3. Aplasie ;
4. Assistance respiratoire ;
5. Chimiothérapie ;
6. Douleur ;
7. Éducation ;
8. Escarres ;
9. Immunothérapie ;
10. Nutrition entérale ;
11. Nutrition parentérale ;
12. Pansements complexes (escarres, ulcères, brûlés) ;
13. Prise en charge psychologique et/ou sociale ;
14. Radiothérapie ;
15. Rééducation ; eurologique ;
16. Rééducation orthopédique ;

17. Soins dits palliatifs ;
18. Surveillance post-chimiothérapie ;
19. Surveillance des aplasies ;
20. Traitements anti-infectieux ou autres traitements par voie veineuse ;
21. Transfusion sanguine à domicile.

● **2004 : La Circulaire de février 2004** du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées⁹¹

Cette circulaire du 04 février 2004 (cf. www.sante.gouv.fr) complète celle de 2000 en abordant les modalités de prise en charge générale, en périnatalité, en pédiatrie et en psychiatrie. Il est prévu qu'elle soit complétée prochainement par une autre circulaire sur les personnes âgées, les soins de suite et les soins palliatifs.

De plus, elle donne aux Agences régionales d'hospitalisation (ARH) les principes d'élaboration des Schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) en matière d'HAD (conformément à la Circulaire DHOS/2003/485 du 13 octobre 2003⁹²) avec l'objectif de couvrir l'ensemble des zones géographiques alors dépourvues de structure. Elle prévoit de plus un accompagnement financier pour " l'aide au démarrage des projets émergents " de 66 millions d'euros (16 en 2004 et 50 en 2005). Ces mesures répondent à la volonté des différents ministres de la santé de développer l'HAD : ils ont maintenu l'engagement de Bernard Kouchner en 2001 d'un plan ambitieux de quasi-doublement des places d'HAD d'ici 2005, plan qui est en passe de se réaliser (cf. cartes dans l'annexe suivante).

91. Cf. Circulaire DHOS/O/44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile. Elle est téléchargeable sur Internet : www.sante.gouv.fr

92. Ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 et la Circulaire DHOS/2003/485 du 13 octobre 2003 d'application de l'ordonnance du 4/9/2003 :

Cette ordonnance, parue au JO n° 206 du 6 septembre 2003, p15391 et téléchargeable sur Internet : www.sante.gouv.fr), a pour but de simplifier l'organisation et le fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation. Elle pose ainsi le cadre d'une nouvelle planification sanitaire en supprimant la carte sanitaire, en levant le taux de change et en faisant du schéma d'organisation sanitaire rénové un outil plus pertinent. Les Schémas régionaux d'organisation sanitaires de troisième génération (SROS 3) doivent intégrer l'Hospitalisation à domicile dans leur élaboration.

Prise en compte de la définition dans la réforme de la tarification à l'activité (T2A) du Plan Hôpital 2007

D'autres textes et mesures récents (cf. www.sante.gouv.fr et www.atih.fr) précisent le cadre de fonctionnement de l'HAD et, en particulier, l'intègre dans le cadre de la réforme de la tarification à l'activité prévue dans le Plan Hôpital 2007, au même titre que toutes les activités de court séjour hospitalier (ou dites MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique). Les établissements hospitaliers sont désormais financés d'après leur activité réelle, par le biais de tarifs différenciés par groupe homogène de séjour (GHS) en hospitalisation complète et de jour.

Pour les structures d'HAD, les tarifs appliqués sont des tarifs journaliers désormais différenciés par groupe homogène de tarifs (GHT) et qui sont basés sur des situations cliniques définies à partir des modes de prise en charge (un mode principal et, le cas échéant, un mode associé) et de la dépendance du malade ; ces situations cliniques sont appelées groupes homogènes de prise en charge (GHPC). Intervient également une notion de dégressivité du tarif lorsque le séjour se prolonge.

Cette réforme de la tarification à l'activité s'applique à la fois aux établissements auparavant sous dotation globale (" ex-DG " : publics et privés PSPH) et à ceux sous objectif quantifié national (OQN : privés à but lucratif) avec une même échelle de tarif. Pour les établissements ex-DG, la rémunération à l'activité s'applique au taux de 10 % dès 2004 et de 25 % en 2005. Elle devra atteindre progressivement 100 % à l'horizon 2012 au plus tard. Pour les établissements privés sous OQN, ils passent directement à 100 % de T2A au 1er mars 2005 (cf. Circulaire N° DHOS/F3/F1/2005/ 103 du 23 février 2005 ci-après). L'objectif est la convergence à terme des secteurs publics et privés.

Pour ce faire, le ministère a mis en place le recueil des informations nécessaires et opposables à l'Assurance maladie et qui, tout comme le PMSI MCO, sont transmises à l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) puis à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) sous la forme de résumés anonymes par sous-séquence (RAPSS) et comportant une clé de chaînage des séjours d'un même patient.

Cf. Arrêté du 31 décembre 2004 (NOR : SANH0520003A ; parue au JO du 14 janvier 2005) relatif au recueil et au traitement des données d'activité médicale des établissements de santé publics ou privés ayant une activité d'hospitalisation à domicile et à la transmission d'informations issues de ce traitement

Cf. " Guide méthodologique de production du recueil d'informations standardisé de l'hospitalisation à domicile " téléchargeable sur Internet : www.atih.sante.fr

Cf. Circulaire N° DHOS/F3/F1/2005/ 103 du 23 février 2005 du ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille relative à la campagne tarifaire 2005 pour les activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie exercées dans les établissements de santé privés.

Cette circulaire fixe notamment les tarifs des forfaits " groupes homogènes de tarifs " des HAD de ce secteur, en vigueur à compter du 1er mars 2005, ainsi que les coefficients de transition moyens régionaux et les écarts entre les tarifs nationaux et les tarifs des établissements de la région. Ces éléments tiennent compte notamment d'une enveloppe de 3,8 millions d'€ pour le développement des soins palliatifs (dans le cadre du plan cancer) et d'une enveloppe de 9 millions d'€ destinée à la création de places d'hospitalisation à domicile (lits d'aval dans le cadre du plan urgences).

Petite chronique des freins et moteurs de l'HAD en France

Tout au long de l'histoire de l'hospitalisation à domicile (HAD) en France et malgré de nombreux facteurs favorisant, se sont dressés des freins ou obstacles à son développement, d'où la place encore marginale qu'elle occupe encore. Depuis ces dernières années, des enquêtes et des groupes de travail ont été mis en place et ont fourni des informations importantes sur cette activité d'HAD. Ainsi, certains freins se lèvent peu à peu et le ministère de la Santé affiche désormais la volonté de passer de 4 000 à 8 000 places installées en France entre 2001 et 2005, tout en couvrant la plupart des départements jusqu'alors dépourvus de structure d'HAD.

Outre la nécessaire clarification de la définition que nous venons de voir précédemment et qui est reprise ici, voici, de façon résumée, une liste des différents freins et moteurs de développement de l'HAD repérés aux différents moments de son histoire. Le tableau se lit de la façon suivante :

- la moitié gauche répertorie les freins, leurs intitulés étant entourés par une indication à gauche de la date (ou de l'événement) marquant leur début et à droite un état de leur situation en 2005 (selon le code noté en bas de page⁹³) ;
- la moitié droite répertorie les moteurs, leurs intitulés étant bordés à droite par une date indiquant, si possible, depuis quand le moteur existe / ou depuis quelle date il a été objectivé dans une publication (*cf. bibliographie française ci-après*) ;
- les freins et moteurs correspondants se trouvent situés en regard les uns des autres, soit parce qu'un moteur est apparu pour lever un frein préalable, soit parce qu'un frein est venu s'opposer à un moteur ou élément incitatif au développement : les repères datés ou les co-

des de situation en 2005 permettent alors d'en lire le sens ;

- les freins sont classés ici selon certaines catégories d'arguments que l'on retrouve dans la synthèse du rapport ainsi que d'autres arguments complémentaires distingués ici, mais ils pourraient tous être affectés à l'une ou l'autre des deux catégories suivantes : ceux relevant de la réglementation et ceux portant sur la communication ;
- une partie des freins ou moteurs de l'HAD relève à la fois de plusieurs catégories. Seule la dernière catégorie juridique, placée en fin de tableau, classe les arguments selon le seul ordre chronologique.

93. * : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :

* : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :

↗ : Frein renforcé, situation se dégrade

≈☐ : Situation quasi inchangée, existe encore

↘ : Frein affaibli, situation s'améliore

∅ : N'existe plus

** : Repères concernant les moteurs :

Moteur existant depuis telle date / ou objectivé dans une publication de telle date (*cf. bibliographie française ci-après*) ; si pas de date précise, repère non daté

Tableau n° 16
Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|---|--|--------------------|---|--|
| Emergence et suite du développement | | | Le contexte explique en partie les orientations choisies | |
| Depuis l'origine aux années 1980/90 | - Eclotions sporadiques et spontanées | ↘ | * La pression exercée sur l'offre hospitalière incite les hospitaliers à délivrer des soins en dehors des murs de l'hôpital : | Origine années 1970 et + 1986 1970 & 90/2000 1973 |
| | - Développement initial sans médicalisation des structures (initiatives infirmières surtout) | ∅ | - D'abord du fait de la surcharge de certains services hospitaliers (cancérologie, puis autres soins aigus ou ponctuels) - Puis du fait du blocage des lits par manque de solutions d'aval (soins continus, soins de suite et réadaptation) ⇒ Ces deux moteurs permettent d'écourter les séjours - Puis on tente également d'éviter l'hospitalisation | |
| | - Pas de structuration législative | ∅ | * Structuration réglementaire progressive (<i>Cf. infra § juridique</i>) | |
| | - Pas d'organisation des structures d'HAD entre elles | ∅ | * Création de la FNEHAD (fédération nationale des établissements d'HAD) | |
| | | | * Les besoins augmentent car : - Listes d'attente s'allongent - Epidémiologie : cancers, Sida, soins palliatifs, soins de suite et réadaptation, etc. - Vieillesse de la population - Sollicitations pour participation à une réorganisation sanitaire par extension d'activité : pathologies neurologiques chroniques invalidantes, aval des urgences, pôle mère-enfant, etc. | années 1980 1980 & + 1990 2000 |
| Volonté politique → déficiente (cf. infra) | | | → mobilisatrice (cf. infra) | |
| Depuis l'origine | - Manque de cadre juridique | ∅ | - Reconnaissance juridique progressive (<i>cf. rubrique juridique</i>) | 1992 et + 2004/05 2002 2004/05 |
| | - Manque d'information - Manque de formation - Financement inadapté | ↘ ↘ ↘ | - Financement par la T2A (<i>cf. autres rubriques</i>) - 1 ^{ères} incitations financières : • Gardes malades • Création de places : → 2005 Accompagnement financier du projet de développement | |
| | - Manque de moyens financiers (pour investissement à la création ou à la phase de développement) | ↘ | | |
| 1970 | - Cloisonnement des secteurs sanitaire/social et ville/hôpital | ≈ ∅ | | |
| 1992 | - Taux de change | ∅ | - levée du taux de change | 2003 |

Tableau n° 16 (suite 1)
Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|--|---|--------------------|---|--|
| Freins culturels (mentalités) et environnementaux | | | Connaissance de l'HAD, et évaluation (cf. infra et biblio) | |
| Depuis l'origine aux années 1980/90 et + | * <u>Méconnaissance</u> : | ↘ | * Diverses <u>études</u> décrivent le fonctionnement de l'HAD : - Etude CNAMTS 1985 - Etude de Martine Bungener CTNERHI/MIRE - Enquête ministère (2000) - Enquête IRDES (ex-CREDES) de 1991/92 (ENHAD 91/92) • Satisfaction > inconvénients (ENHAD 91/92) • L'HAD diminue dépenses hospitalières (ENHAD 92) - ENHAD 2000 (IRDES) : le coût moyen HAD est inférieur à celui de l'hospitalisation complète | 1985 1988 2001 1993 & + 1993 & + 1994 2003 1992 |
| | → <u>Méconnaissance des décideurs</u> : | ↘ | | |
| | - L'HAD doit faire les preuves : | ↘ | | |
| | • De la qualité des soins | ↘ | | |
| | • De la satisfaction des patients de l'entourage, des soignants • Et de son intérêt économique | ∅ ↘ | | |
| → Manque de protection officielle de l'appellation HAD | ↘ | | | |
| Depuis l'origine aux années 1990 et + | → <u>Méconnaissance des professionnels de santé</u> : | ↘ | * Processus d'accréditation de l'ANAES (démarche qualité et sécurité) - Conventions HAD/médecins généralistes (cf infra) | 2003 années 1980 |
| | - De la spécificité de l'HAD, de ses missions, de son fonctionnement, voire de son existence | ↘ | | |
| | - Résistance des médecins libéraux réclament le paiement direct - Confusion avec distributeurs de dispositifs médicaux | ≈ ∃ ↘ | | |
| Origine → 1990 et + | → <u>Méconnaissance des patients</u> | ≈ ∃ | - Transmission de la satisfaction des patients et de l'entourage ayant expérimenté l'HAD | 1988 et + |
| Depuis l'origine aux années 1990 | * <u>Méfiance</u> culturelle réciproque ville-hôpital | ↘ | * <u>Evolution des mentalités liée à</u> : - La démographie médicale : → Relations ville-hôpital moins concurrentielles et conflictuelles ; - La maîtrise des dépenses de santé : oblige à repenser l'hôpital comme un plateau technique lourd et à développer des alternatives moins coûteuses → Concept de « domicilio-centrisme » ? (Pr. Franco) | années 80/90 & 2000 & + |
| | - <u>Hospitalo-centrisme</u> | ↘ | | |
| | - <u>Perte de pouvoir ressenti pas les hospitaliers</u> car transfert de responsabilité - Utilisation de l'HAD souvent uniquement en cas de demande excédentaire | ≈ ∃ ↘ | | |

Tableau n° 16 (suite 2)
Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|---|--|-----------------------|---|--|
| Communication | | | <i>(cf. supra, infra et biblio)</i> | |
| | - Méconnaissance de l'HAD car : → Pas de plan ni de cellule de communication | ↘ | Etudes décrivant le fonctionnement de l'HAD et l'évaluant (satisfaction, coûts, etc.) La communication améliore l'acceptabilité par les patients, les aidants et les professionnels Rares colloques spécifiques, Journée annuelle de la FNEHAD | 1982 à 2000 2001 <i>(cf. biblio)</i> 1996/98 1998 & + |
| Formation, Recherche | | | <i>(cf. biblio)</i> | |
| Depuis l'origine aux années 1990 | * Manque de <u>Formation</u> spécifique aux champs de l'HAD : - des professionnels hospitaliers - et des professionnels de ville * Formation et Encadrement en HAD : quasi nulle jusqu'en 1992 (Grenoble) * Manque de couverture du champ de la <u>Recherche</u> en HAD : socio-psychologique ; qualité des soins ; génie biomédical ; technologie du soin ; organisation, logistique, gestion ; information partagée (dossier patient) ; économie | ↘ ↘ ≈ ∃ | ⇒ intégrer l'HAD dans le cursus universitaire, offrir l'HAD comme terrain de stage, prévoir FMC : - Stages en HAD pour internes et résidents en médecine * Nombre de formations sont désormais proposées aux soignants mais encore faiblement suivies - Traitement de la douleur - Chimiothérapie à domicile - Soins palliatifs - Diplôme d'Université ou DIU de médecin coordonnateur d'HAD (Grenoble) * Recherche : télémédecine, soins palliatifs... ⇒ Objectif de création d'une société savante médicale d'HAD | 1990 id. id. 2003 et + |

* : Lexique des codes utilisés pour les situations des **freins** en 2005 :

* : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :

↗ : Frein renforcé, situation se dégrade

≈ ∃ : Situation quasi inchangée, existe encore

↘ : Frein affaibli, situation s'améliore

∅ : N'existe plus

** : Repères concernant les **moteurs** :

Moteur existant depuis telle date / ou objectif dans une publication de telle date (cf. bibliographie française ci-après) ; si pas de date précise, repère non daté

**Tableau n° 16 (suite 3)
Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France**

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|---|--|---|---|--|
| | Organisation des soins | | Structuration législative ⇒ amélioration de la qualité (cf. infra) | 1992 et + |
| Depuis l'origine aux années 1990 /2000 | * FONCTIONNEMENT : | | * FONCTIONNEMENT : | Origine |
| | - missions de l'HAD méconnues (nature, offre, intérêt) | | - caractère global de la prise en charge (médicale et paramédicale, sociale, psychologique) | |
| | - manque de <u>définition</u> claire, notamment par rapport aux SSIAD (services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées) | ∅ | - définition des soins délivrables : • tous patients [®] sauf mentaux • soins complexes et intenses • patients HAD généraliste • + périnatalité + pédiatrie + part de psychiatrie <i>® Cf. 'Evolution du contexte réglementaire' ci-dessous</i> | 86/2004 1986 1992 2000 2004 |
| | - passage obligé par l'hospitalisation publique | ∅ | - + patients suivis en consultation externe publique | 1986 |
| | - prescription limitée | ∅ | - + prescription par médecin libéral (ville et cliniques) | 1992 |
| | * ORGANISATION MEDICALE : | | * MEDICALISATION : | |
| | - manque de médicalisation de la coordination (infirmières coordinatrices uniquement) | ↘ | - médecin coordonnateur (∃ commission nationale des médecins HAD) | 1992 |
| | - pas de permanence des soins | ∅ | - permanence des soins 24h/24 | 2000 |
| | - ni continuité de la prise en charge | ∅ | - continuité de la prise en charge | 2000 |
| | - transfert de responsabilité d'un professionnel à l'autre | ↘ | - recueil d'informations médico-économiques : | |
| | - Responsabilités lourdes du médecin traitant (manque de formation (cf. infra)) | ≈ ∃ | • objectifs de soins, modes de prise en charge, indice de Karnofsky, • standardisé (T2A) (cf. biblio) | 2000 2005 |
| | * ORGANISATION TERRITORIALE : | | * TERRITOIRES : | |
| | - répartition inégale (nombreux départements non couverts) | ↘ | * décentralisation de l'organisation : | 2003 |
| - organisation du système de soins centralisée | ↘ | - carte sanitaire supprimée | 2003 | |
| - carte sanitaire SROS1 (HAD ↔ médecine) : | | | | |
| • taux de change : fermer 1 à 2 lits d'hospitalisation traditionnelle pour ouvrir une place d'HAD | ∅ | • levée du taux de change - HAD intégrée aux SROS 3 (ARH) : soins de proximité | 2006 | |
| * AIDANTS NATURELS : | | * AIDANTS NATURELS : | | |
| - rôle non évident, épuisement possible | ≈ ∃ | * l'HAD participe à l'éducation du patient et de l'entourage - l'HAD doit cerner le rôle et les besoins des aidants naturels, les former à la production familiale de certains soins, prévoir des solutions de répit | Origine, formalisée en 2000 | |

Tableau n° 16 (suite 4)
Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|--|--|---|---|--|
| Complémentarité ville-hôpital Coordination intersectorielle de la prise en charge médicale et sociale | | | | |
| Depuis l'origine ou 1970 aux années 90/2000 | <p>* <u>Coordination intersectorielle médicale et sociale déficiente</u> :</p> <p>- Médicale : ville/HAD/hôpital :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance de l'offre complémentaire à l'HAD (libéraux, SIAD, maintien à domicile, hôpital), structures manquantes • Utilisation de l'HAD par l'hôpital souvent uniquement en cas de demande excédentaire • Implication déficiente des médecins généralistes • Manque de permanence et de continuité des soins • Les équipes hospitalières ne repèrent pas elles-mêmes les patients éligibles • Informations médicales insuffisantes | <p>↘</p> <p>↘</p> <p>↘</p> <p>↘</p> <p>∅</p> <p>↘</p> | <p>- Hiatus entre la prise en charge à l'hôpital et en ville</p> <p>- HAD = mini-réseau participant à des réseaux de soins plus larges (oncologie, périnatalité, soins palliatifs, etc.)</p> <p>- La nouvelle politique réseau permet l'intervention de réseaux thématiques sur les HAD polyvalentes ou spécifiques</p> <p>- Conventions HAD/CNAMTS</p> <p>- Contrats d'objectifs et de moyens ARH/Hôpitaux/HAD/ville</p> <p>- Conventions HAD/médecins généralistes</p> <p>- Permanence et continuité assurées (<i>Cf. Changements législatifs ci-dessous</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mise au point d'une méthode d'évaluation des besoins d'HAD (DHOS pour ARH) • Guide méthodologique de production du recueil d'informations standardisé de l'HAD (<i>cf. biblio</i>) | <p>Origine</p> <p>années 90 & +</p> <p>1974</p> <p>2000</p> <p>2000</p> <p>2004</p> <p>2004</p> |
| 1970 | <p>- Sanitaire/social :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Séparation des secteurs sanitaire et social • Séparation entre professionnels de santé et aide à domicile | <p>↘</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Guichet unique assuré par l'HAD qui évalue les besoins du patient à la fois sur les plans médical et social • Financement de l'aide ménagère requise par l'épisode de soins | <p>Origine</p> <p>Origine</p> |

*** : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :**

* : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :

↗ : Frein renforcé, situation se dégrade

≈☐ : Situation quasi inchangée, existe encore

↘ : Frein affaibli, situation s'améliore

∅ : N'existe plus

**** : Repères concernant les moteurs :**

Moteur existant depuis telle date / ou objectifé dans une publication de telle date (cf. bibliographie française ci-après) ; si pas de date précise, repère non daté

Tableau n° 16 (suite 5)
Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|---|--|--|--|-------------------|
| Modalités de financement | | | | |
| Depuis l'origine aux années 2000 | * <u>Coordination intersectorielle financière déficiente :</u> | | | |
| | - Ville/HAD/hôpital et public/privé : | ↘ | - Contrats d'objectifs et de moyens ARH/Hôpitaux/HAD/ville | 2000 |
| | • Enveloppes médicales distinctes limitatives | ≈ ∃ | -T2A : cf. <i>infra</i> | 2005 |
| | • Pas de prime au transfert par un hôpital | ≈ ∃ | • Tarif forfaitaire de sage-femme libérale relevé | 2001 |
| | • Pas d'incitations financières pour professionnels de ville | ≈ ∃ | • Visite ALD revalorisée | 2002 |
| | - Sanitaire/social : | | | |
| | • Non fongibilité des enveloppes sanitaire et sociale | ≈ ∃ | - Aide au financement de gardes malades dans certaines circonstances (soins palliatifs...) | 2003 |
| | • Aides-ménagères sous conditions de ressources | ≈ ∃ | (basée sur études) | |
| | * <u>Gestion des coûts opaque :</u> | | | |
| | - <u>Tarification inadaptée</u> : tarifs hétérogènes ne tenant pas compte de la nature des soins | ∅ | • ENHAD 2000 → évaluation des coûts médicaux directs ⇒ Mise au point du modèle T2A de l'HAD) en fonction des modes de prise en charge et de la dépendance | 2003 |
| - Budget global à l'hôpital (redéploiements internes seuls) | ↘ | * <u>Tarification à l'activité (T2A) :</u> | 2005 | |
| - HAD <u>non comptabilisé dans les PMSI</u> | ∅ | • Convergence public/privé | à 2012 | |
| - Comptes administratifs non affectés | ↘ | • Comptes administratifs ± comptabilité analytique | 2005 | |
| - <u>Transferts de charges vers les patients</u> (médicales et financières) | ≈ ∃ | | | |

Tableau n° 16 (suite 6)
Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|--|---|---|--|--------------------------|
| Evaluation médicale et économique | | | | |
| Depuis l'origine aux années 1990 /2000 | → <u>Doute sur l'intérêt économique</u> | ↘ | → <u>Etudes d'évaluation favorables</u> | 1990 et + |
| | * Coûts médicaux directs : • Les résultats dépendent du contexte : | | - Résultats médicaux positifs (qualité des soins, sécurité, mortalité, etc.) | |
| | • Pas toujours probants si l'on raisonne en coûts marginaux | ≈ ∃ | - Forte satisfaction des patients et de l'entourage, qualité de vie | |
| | • L'HAD paie les médicaments plus chers que l'hôpital | ≈ ∃ | - <u>Etudes sur coûts médicaux directs récentes</u> : | |
| | - Report de charges <u>médicales</u> sur la famille : | ≈ ∃ | • HAD > dépenses hospitalières (ENHAD 92), • Coût HAD < coût Hôpital (ENHAD 2000, autres, étude chimiothérapie HAS) : | 1993 + 2003 + 2005 |
| * Coûts indirects : - Report de charges <u>financières</u> sur la famille | ≈ ∃ | → si indications respectées, → si coûts moyens → si distance domicile/hôpital k <i>Cf. supra et biblio</i> | | |
| - Pertes de temps ou de salaire pour les patients et/ou les aidants | ≈ ∃ | * Coûts indirects : <i>Cf. supra et biblio</i> | 1990 et + | |
| | | | - Permet la reprise du travail de certains patients pendant l'HAD | Origine |

*** : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :**

- * : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :
- ↗ : Frein renforcé, situation se dégrade
- ≈ ∃ : Situation quasi inchangée, existe encore
- ↘ : Frein affaibli, situation s'améliore
- ∅ : N'existe plus

**** : Repères concernant les moteurs :**

Moteur existant depuis telle date / ou objectifé dans une publication de telle date (cf. bibliographie française ci-après) ; si pas de date précise, repère non daté

Tableau n° 17
Evolution chronologique du contexte réglementaire pour répondre au vide juridique
faisant obstacle au développement de l'HAD

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|--|--|--------------------|---|-------------------|
| Vide juridique | | | → Evolution du contexte réglementaire | |
| Constats | | | Réponses | |
| Depuis l'origine aux années 1970/80 | Non reconnaissance par les institutions | ∅ | * Définition et organisation progressives de l'HAD : | ≤ 1991 |
| | - HAD = structure expérimentale | ∅ | - Loi hospitalière du 31 décembre 1970 : • Reconnaît HAD | 1970 |
| | - Définition inexistante | ∅ | - <u>Circulaire de la CNAMTS du 19 octobre 1974</u> : • Indications médicales à l'HAD • Modèle de convention HAD/CNAMTS | 1974 |
| | - Définition trop imprécise | ∅ | - <u>Circulaire du Ministère des Affaires Sociales du 12 mars 1986</u> : • Précise que la lourdeur et | 1986 |
| Depuis l'origine aux années 1990 | - Pas de coordonnateur | ∅ | Décrets, circulaires, SROS | ≥1992 |
| | | | * Décrets d'octobre 1992 : - Reconnaissance officielle en tant qu'alternative à l'hospitalisation, | 1992 |
| | | | - Fonctionnement : • Obligation d'un médecin coordonnateur établissant un projet thérapeutique, | |
| | - Prescription limitée | ∅ | • Prescription sans hospitalisation préalable et par tout médecin, | |
| | - Manque de continuité des soins | ∅ | • Continuité médicale, etc. | |
| 1992 | - Mais taux de change institué | ∅ | | |

Tableau n° 17 (suite 1)
Evolution chronologique du contexte réglementaire pour répondre au vide juridique
faisant obstacle au développement de l'HAD

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|---|--|---|---|-------------------|
| Vide juridique (suite 1) | | | → Evolution du contexte réglementaire (suite 1) | |
| Depuis l'origine aux années 2000 | <ul style="list-style-type: none"> - Manque de coordination médicale intersectorielle - Médicalisation insuffisante - Manque de précision des missions et des rôles des acteurs impliqués, en particulier médecins - Manque de définition précise : indications floues - Manque de clarté du mode de fonctionnement interne de l'HAD et de la complémentarité ville/hôpital, formalisation insuffisante de l'accompagnement psychosocial - Pas de permanence des soins - Ni de continuité des soins | <ul style="list-style-type: none"> ↘ ↘ ↘ ↘ ∅ ∅ ∅ | <p>* <u>Circulaire de mai 2000 et complément de décembre :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Conventions HAD/Hôpitaux</i> - Insiste sur le concept de <i>Projet Thérapeutique</i>, - Précise les <i>rôles du médecin hospitalier (expert et formateur) et du médecin de famille (pivot)</i>, - Le médecin coordonnateur assure la communication entre ville/hôpital, participe à la formation du personnel, participe à l'évaluation de la qualité et aux décisions stratégiques de la structure - <i>Définition</i> : modes de prise en charge, objectifs de soins - <i>Fonctionnement</i> : • Contrats d'objectifs et de moyens entre l'HAD, l'hôpital et les systèmes ambulatoires auxquels elle fait appel (qualité et sécurité des soins) • Accompagnement psychosocial et aidants • Permanence des soins 24 heures sur 24 • Continuité des soins : modalités de relais post HAD | 2000 |

*** : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :**

* : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :

↗ : Frein renforcé, situation se dégrade

≈☐ : Situation quasi inchangée, existe encore

↘ : Frein affaibli, situation s'améliore

∅ : N'existe plus

**** : Repères concernant les moteurs :**

Moteur existant depuis telle date / ou objectifé dans une publication de telle date (cf. bibliographie française ci-après) ; si pas de date précise, repère non daté

Tableau n° 17 (suite 2)
Evolution chronologique du contexte réglementaire pour répondre au vide juridique
faisant obstacle au développement de l'HAD

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|---|--|--------------------|--|-------------------|
| Vide juridique (suite 2) | | | → Evolution du contexte réglementaire (suite 2) | |
| Depuis l'origine aux années 2000 | - manque de précision concernant les soins palliatifs | ∅ | * <u>Circulaire de février 2002</u> : - Relative à l'organisation des <i>soins palliatifs</i> et de l' <i>accompagnement</i> | 2002 |
| | - manque de cadre concernant la qualité et la sécurité des soins | ∅ | * <u>Manuel d'accréditation de l'HAD et son complément (ANAES, 2003)</u> | 2003 |
| | - Manque de précision sur les champs de la périnatalité, de la pédiatrie et de la psychiatrie | ⤵ | * <u>Circulaire de février 2004</u> : - Complète la circulaire de 2000 en <i>précisant les modalités de prise en charge</i> générale, en périnatalité, en pédiatrie et en psychiatrie | 2004 |
| 1992 | Carte sanitaire : - Taux de change : fermer 1 à 2 lits de court séjour pour ouvrir une place d'HAD (SROS 1) | ∅ ∅ | * <u>Circulaire DHOS/485 (SROS 3)</u> : - Suppression de la carte sanitaire et levée du taux de change | 2003 |
| Depuis l'origine aux années 2000 | Nombreux départements dépourvus | ⤵ | - Développement de l'HAD inscrit dans les SROS 3 (ARH) | 2004/05 |
| | Pas de mesures incitatives de création de places d'HAD | ⤵ | - Incitations financières à la création de structures et de places | |
| | Distances et difficultés géographiques d'accès | ≈ ∃ | | |

Tableau n° 17 (suite 3)
Evolution chronologique du contexte réglementaire pour répondre au vide juridique
faisant obstacle au développement de l'HAD

| Début | FREINS OU OBSTACLES | Situation en 2005* | MOTEURS OU INCITATIFS | Depuis / publié** |
|---------------------------------------|---|--------------------|--|---|
| Vide juridique (suite 3) | | | → Evolution du contexte réglementaire (suite 3) | |
| | | | <u>Plans gouvernementaux</u> | |
| | | | Plan Hôpital 2007 | 2003 |
| Depuis l'origine jusqu'en 2004 | Tarification opaque, inégale et injuste, incitant à la sélection des patients plutôt qu'à la qualité des soins, non attractive - Plus attractif pour le secteur privé ⇒ convergence prévue public/privé trop tardive | ∅ | Réforme T2A - Tarifs ≈ coûts ⇒ rémunération plus juste - La dynamique de gestion passe d'une logique de maîtrise à une logique de rémunération du service rendu - Convergence public = privé - T2A ⇒ Recueil d'informations standardisé de l'hospitalisation à domicile | 2005 → 2012 2005 |
| PMSI, années 90 2005 | Non prise en compte dans le PMSI (pas de valorisation en points ISA) La T2A introduit d'autres risques potentiels dont : - Biais de codage, - Sélection des cas rentables, - Productivisme, etc. - La chimiothérapie étant beaucoup mieux rémunérée en hôpital de jour ⇒ risque de non prescription pour l'HAD (détournement de clientèle) | ∅ | ⇒ Incite à la qualité des soins mais... ⇒ Nécessité de contrôles du codage et de la réalité des prestations, etc. ⇒ Nécessité d'un suivi de l'activité et des coûts pour : - Revaloriser certains modes de prise en charge, - Et/ou élargir les indications d'HAD selon les possibilités offertes par le progrès thérapeutique | 2005 et + |
| Depuis l'origine aux années 90 | Manque d'organisation spécifique pour les soins du cancer, notamment les soins palliatifs | ↘ | Plan Cancer : Incitations financières pour les Soins palliatifs | 2003 |
| Depuis l'origine | Pas de participation à la prise en charge des urgences | ≈ ∃ | Plan Urgences : Incitations financières pour des places d'HAD d'aval | 2004 |
| Depuis l'origine | Manque d'instrument de communication médicale ⇒ défaut de coordination des soins | ≈ ∃ | Le dossier médical personnel (DMP) Le DMP devrait permettre une vraie lisibilité réciproque de toutes les informations concernant le patient et notamment un suivi après la sortie d'HAD | 2007 |

* : Lexique des codes utilisés pour les situations

des freins en 2005 :

* : Lexique des codes utilisés pour les situations des freins en 2005 :

↗ : Frein renforcé, situation se dégrade

≈ ∃ : Situation quasi inchangée, existe encore

↘ : Frein affaibli, situation s'améliore

∅ : N'existe plus

** : Repères concernant les moteurs :

Moteur existant depuis telle date / ou objectifé dans une publication de telle date (cf. bibliographie française ci-après) ; si pas de date précise, repère non daté

Petite bibliographie sur le fonctionnement et les perspectives de l'HAD en France

Aligon A., Com-Ruelle L., Renaud T. et collaboration d'Emmanuelle Lebrun (2003) ; *Evaluation du coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile*, rapport CREDES n° 1484 et Questions d'économie de la santé n° 67

Bungener M., Horellou-Lafarge Ch. (1988) ; *La production familiale de santé. Le cas de l'hospitalisation à domicile, une approche économique et sociale*, CTNERHI/MIRE

Chabrun Robert C. (1980) ; *L'hospitalisation à domicile à la recherche de sa définition*, Le concours médical n° 19

CNAMTS. (1985) ; *Enquête H.A.D.*, Paris

CNAMTS. (1987) ; *Les alternatives à l'hospitalisation, Résultats 1984 et analyse par structure*, Dossier études et statistiques

Com-Ruelle L., Raffy N. (1993) ; *Le fonctionnement des services d'hospitalisation à domicile : évolution 1980-1992*, rapport CREDES n° 958

Com-Ruelle L., Raffy N. (1994) ; *Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile, Analyse des freins et des facteurs en faveur de son développement*, rapport n° 998 CREDES

Com-Ruelle L. (1994) ; *La place des cancers en HAD en 1991-1992 : son évolution depuis 1982 et les perspectives*, note CREDES n° 1003

Com-Ruelle L., Raffy N. (1994) ; *Les patients hospitalisés à domicile en 1992*, rapport CREDES n° 1007

Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N. (1995) ; *L'hospitalisation à domicile : bilan, perspectives et comparaisons internationales. L'hôpital en évolution : expériences françaises et étrangères*, Solidarité Santé - Etudes statistiques (3 : 25-36)

Com-Ruelle L., Dourgnon P., Perronnin M., Renaud T. (2003) ; *Construction d'un modèle de tarification à l'activité de l'hospitalisation à domicile*, Questions d'économie de la santé n° 69

Com-Ruelle L., Lebrun E. (2003) ; *Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000)*, Questions d'économie de la santé n° 77

Conseil économique et social. (1982) ; *Les alternatives à l'hospitalisation*

Conseil économique et social. (1989) ; *L'hospitalisation de jour, l'hospitalisation à domicile*

Cour des comptes. (2002) ; *L'hospitalisation à domicile*, chapitre traitant des activités hospitalières en relation avec les soins ambulatoires du Rapport de la Cour des comptes

Couty E., Haury B., Cousteix P.-J., Garcia Y., Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N., Quan Cong H., Moreau Belouet C., Viennois-Marion O., Roulant V., Garcia A., Quinquis A., Aglin-Grimonprez. et al. (2000) ; *L'HAD, un nouvel essor*, Informations hospitalières n° 52 :

- Anonyme. *Recommandations pour améliorer la qualité de la prise en charge en HAD* ;
- Cousteix P.J., Garcia Y., Raffy-Pihan N., Fnehad *L'hospitalisation à domicile : un bilan d'étape* ;
- Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N. *L'hospitalisation à domicile : un patient à satisfaire ?*

Groupes de travail sur l'hospitalisation à domicile
- Synthèse des réflexions et propositions pour favoriser le développement de l'HAD et améliorer la qualité de ces services, juin 2001 - octobre 2001, rapport du Comité de pilotage sur l'hospitalisation à domicile coordonné par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001 :

- Groupe 1 : *Les obstacles à l'extension de l'HAD* (animation : Gabrielle Hoppe)
- Groupe 2 : *Place de l'HAD dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire et dans les réseaux* (animation : Huguette Mauss, rapporteur : Dr Annick Dieterling)
- Groupe 3 : *Tarification de l'HAD* (animation : Hélène Phaner, rapporteur, Dr Laure Com-Ruelle)
- Groupe 4 : *Formation, recherche, communication* (animation : Huguette Mauss)
- Groupe de travail ministériel émanant du comité de suivi " Soins palliatifs et accompagnement 2002-2005 " de la Circulaire du 19 février 2002, *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative*, (www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/index.htm), 2004

Haury B., Jestin C. et al. (1999) ; *L'hospitalisation à domicile en France : Bilan et propositions*, rapport du groupe de travail coordonné par Direction des hôpitaux du ministère de l'Emploi et de la Solidarité

IGAS. (1978) ; *L'hospitalisation à domicile*

Lebrun E. (2001) ; *Tentative de construction d'un indicateur de morbidité en hospitalisation à domicile à partir d'une enquête du CREDES réalisée en 1999 destinée à l'évaluation des coûts de prise en charge*, Thèse pour le doctorat en médecine. Diplôme d'études spécialisées en santé publique, Université Paris VI Pierre et Marie Curie - Faculté de médecine Pitié Salpêtrière, Paris, 2001

Lebrun E. (2003) ; *Analyse et construction d'une procédure de classement en groupes homogènes des patients en Hospitalisation à Domicile (H.A.D.) à partir de l'enquête CREDES 1999-2000*, mémoire du DEA Méthodes d'Analyse des Systèmes de Santé, Option " Gestion et évaluation des systèmes de soins "

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées (DHOS). (2002) ; *Guide pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé*

Ministère de la santé et de la protection sociale (DHOS), 14 juin 2004, *Hospitalisation à domicile*, (www.sante.gouv.fr), Actes du Colloque organisé par la Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins, dont :

- Patte R. -*Quel recours à l'Hospitalisation à Domicile (HAD) ? Selon quels protocoles préparer la sortie vers l'HAD ? Quels prescripteurs de l'HAD ?* ;
- Soutif C. *L'HAD au sein des acteurs de la prise en charge à domicile : quelle complémentarité avec les SSIAD, avec les travailleurs sociaux ?* ;
- Méléder H. *L'Hospitalisation à domicile du SROS de 2e génération au SROS de 3e génération* ;
- Franco A., Nicolas L. *Responsabilité et missions du médecin coordinateur d'HAD* ;
- Le Guen Y., Marescaux C. -*La tarification à l'activité des services d'hospitalisation à domicile, Ministère de la santé et de la protection sociale (DHOS)* ;
- Dr Gevaer. -*Quels recours à l'HAD - Quels prescripteurs - Quelles protocolisations - Quelles motivations - Quel vécu - Quels souhaits pour l'avenir ?*

Raffy-Pihan N. (1994) ; *L'hospitalisation à domicile : un tour d'horizon en Europe aux Etats-Unis et aux Canada*, CREDES

Raffy-Pihan N. (1997) ; *L'hospitalisation à domicile : une alternative également adaptée aux personnes âgées*, CREDES

Revue Prévenir. (1er semestre 1987) ; *Les alternatives à l'hospitalisation : le débat économique, la réponse de libéraux, les rôles et charges des familles, les obstacles politiques et administratifs, les progrès et perspectives*

Revue Prospective et santé. (1984) ; *L'hôpital hors les murs*, n° 32

Sentilhès-Monkam A. (2004) ; *La prise en charge de la fin de vie dans le cadre de l'hospitalisation à domicile : étude qualitative auprès des patients, de leur famille et des soignants*, thèse pour le Doctorat de santé publique

Service évaluation médico-économique et santé publique (Hirtzlin I., Préaubert N. *et al.* (2005)), *La chimiothérapie anticancéreuse administrée à l'hôpital ou en prise en charge à domicile : aspects économiques et organisationnels*, (www.has.fr)

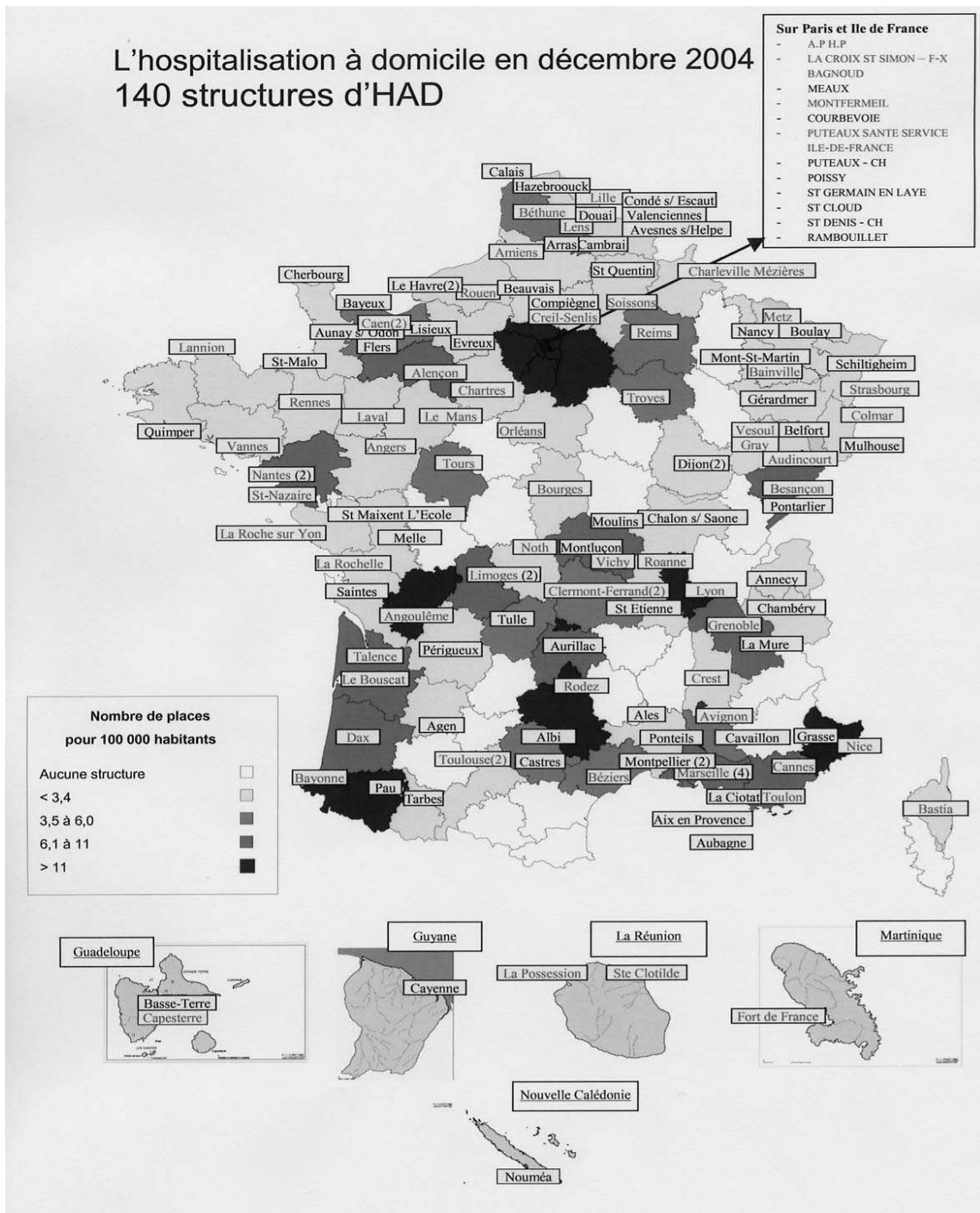
Développement du réseau des HAD en 2004 et projection en 2005

Le développement du réseau des HAD prévu par la circulaire DHOS 44 du 04 février 2004 fixait l'objectif à 8 000 places d'ici fin 2005, tout en couvrant les zones géographiques alors dépourvues de structure. Un plan d'accompagnement financier y octroyait 66 millions d'euros, dont 16 en 2004 et 50 en 2005.

Les statistiques récentes (fin 2004) montrent que le nombre de structures d'HAD et le nombre de places ont fortement augmenté récemment : au 1er décembre 2004, un total de 5 930 places d'hospitalisation à domicile étaient autorisées, réparties sur 140 structures d'HAD (4 773 étaient effectivement installées, elles étaient au nombre d'environ 4 000 en 2000). Une large majorité des places émanent du secteur associatif : 3 189 places réparties dans 56 structures, parmi lesquelles Santé Service de Puteaux pour 1 200 places). L'hôpital public en rassemble environ 1 676 au sein de 63 structures dont l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris qui totalise 820 places à elle seule. Le reste concerne les hôpitaux privés participant au service public hospitalier (PSPH) dans lequel 14 structures offrent 909 places et les cliniques privées (7 structures pour 156 places). L'offre de soins en HAD reste très inégalement répartie sur le territoire (ils étaient 52 en 1999) : ainsi, 21 départements restaient encore privés de toute structure fin 2004 ; ils ne devraient plus être que 17 en 2005 car 1 464 places nouvelles sont projetées par 47 promoteurs, ce qui totaliserait 74 % de l'objectif des 8 000 places en 2005.

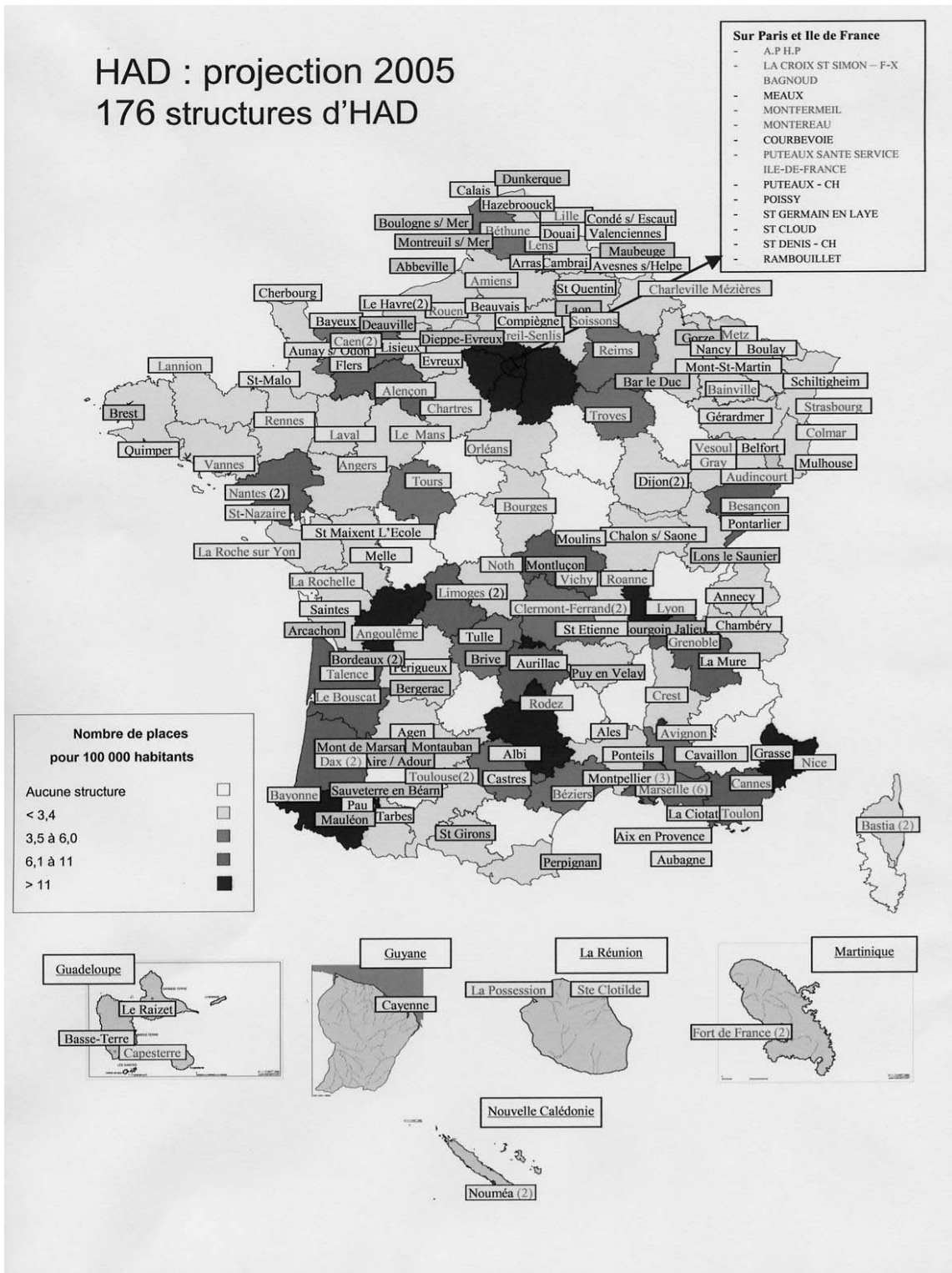
Les deux cartes qui suivent ont été fournies fin 2004 par la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad (www.fnehad.asso.fr)) qui tient un compte précis des installations et des projets en cours.

Carte 2 Nombre de structures d'HAD autorisées en décembre 2004



Source Fnehad

Carte 3 Projection du nombre de structures d'HAD autorisées pour 2005



Source : FNEHAD

Liste des tableaux et graphiques

Liste des tableaux

| | |
|--|------------|
| Tableau n° 1 : Evolution du nombre des programmes de SHAD entre 1998 et 2003 selon leur implantation géographique | 27 |
| Tableau n° 2 : Population au 1er juillet 2002 (en milliers) dans les provinces et territoires canadiens..... | 37 |
| Tableau n° 3 : Utilisation des technologies à domicile par les CLSC | 48 |
| Tableau n° 4 : Sous-traitance ou réalisation publique des services et soins à domicile..... | 49 |
| Tableau n° 5 : Activité du programme du Nouveau-Brunswick sur 2001/02..... | 53 |
| Tableau n° 6 : Tableau d'évolution du programme du Nouveau-Brunswick entre 1996-97 et 2000-01 | 53 |
| Tableau n° 7 : Population et superficie au Royaume-Uni | 59 |
| Tableau n° 8 : Les différentes dimensions pouvant varier d'un programme de SHAD à un autre au Royaume-Uni..... | 67 |
| Tableau n° 9 : Répartition des programmes enquêtés par Grey (1996) | 69 |
| Tableau n° 10 : Localisation des tumeurs primitives par sexe au niveau national et chez les patients recevant des soins palliatifs au sein de programmes communautaires | 81 |
| Tableau n° 11 : Programme régional de soins palliatifs d'Edmonton : répartition des patients entre les différents modes de prise en charge selon leur profil | 85 |
| Tableau n° 12 : Analyse de différents modèles de réseau de prise en charge de cancérologie : possibilités et obstacles au Royaume-Uni..... | 88 |
| Tableau n° 13 : Offre de soins palliatifs en Angleterre en 1999..... | 91 |
| Tableau n° 14 : Offre de soins palliatifs au Royaume-Uni | 91 |
| Tableau n° 15 : Contexte du développement des soins hospitaliers à domicile | 95 |
| Tableau n° 16 : Liste historique des freins et moteurs de l'HAD en France | 115 |
| Tableau n° 16 (suite 1) | 116 |
| Tableau n° 16 (suite 2) | 117 |
| Tableau n° 16 (suite 3) | 118 |
| Tableau n° 16 (suite 4) | 119 |
| Tableau n° 16 (suite 5) | 120 |
| Tableau n° 16 (suite 6) : | 121 |

| | |
|--|------------|
| Tableau n° 17 : Evolution chronologique du contexte réglementaire pour répondre au vide juridique faisant obstacle au développement de l'HAD..... | 122 |
| Tableau n° 17 (suite 1) | 123 |
| Tableau n° 17 (suite 2) | 124 |
| Tableau n° 17 (suite 3) | 125 |

Liste des graphiques

| | |
|---|-----------|
| Graphique n° 1 : Structure du secteur hospitalier en 2001 | 22 |
| Graphique n° 2 : Répartition des types de soins délivrés en SHAD - Australie sauf Etat de Victoria (1998)..... | 29 |
| Graphique n° 3 : Répartition des types de soins délivrés en SHAD dans l'Etat de Victoria (1998)..... | 29 |
| Graphique n° 4 : Evolution du taux d'hospitalisations «évitables» entre 1996/97 et 2000/01 .. | 40 |
| Graphique n° 5 : Répartition du financement des soins à domicile pour l'ensemble du Canada, 2000/01 | 51 |
| Graphique n° 6 : Evolution du nombre de lits hospitaliers en Angleterre de 1980 à 1999 (lits généraux, de soins aigus et de maternité) | 63 |

Achévé d'imprimer le 24 novembre 2005
ELECTROGELOZ, 189, rue d'Aubervilliers
75018 PARIS
Dépôt légal Novembre 2005