

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

EVALUATION DU PROGRAMME VAUDOIS D'HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD)

Rapport sur la première année d'activité

*Jean-Yves Blanc, Nicole Chavaz, Anne Dubois,
Jean-Emmanuel Pegada, Delphine Renard,
Brigitte Santos-Eggimann*

Etude financée par :

Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud

Citation suggérée :

Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegada JE, Renard D, Santos-Eggimann B. Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : rapport sur la première année d'activité. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1999 (Raisons de santé, 32)

Remerciements :

Nous remercions de leur collaboration active et de leur soutien M. B. Bachelard (Service de la santé publique), chef du projet HAD,

et les responsables du programme HAD pour :

- le CHUV : Dr B. Yersin, Dr O. Lamy;
- la Polyclinique médicale universitaire : Dr H. Decrey, Prof. A. Pécoud;
- l'Hôpital de zone de Morges : Dr D. Baumgartner, Dr P. Christeler;
- l'Hôpital de zone d'Yverdon : Dr A. Cometta.

Le programme d'HAD a été mis sur pied avec la collaboration du Dr T. Larequi-Lauber (Département de médecine et santé communautaires) et de Mme F. Jaques (Service de la santé publique)

Bulletin de commande en dernière page

TABLE DES MATIERES

	Résumé	4
1	Introduction	7
2	Recrutement	8
2.1	Recrutement du 1.7.1997 au 31.3.1998	8
2.2	Etude des refus et des impossibilités médico-sociales d'entrée en HAD	9
2.3	Entrées dans le programme d'HAD durant la période du 1.4.1998 au 30.6.1998	10
3	Prises en charge	11
3.1	Caractéristiques des patients	11
3.2	Caractéristiques de l'entourage	11
4	Evolution médicale sur six semaines	12
5	Satisfaction des patients	14
5.1	Satisfaction des patients évaluée sur la base de questionnaires	14
5.2	Satisfaction des patients évaluée sur la base d'entretiens	15
6	Satisfaction de l'entourage	19
7	Satisfaction des professionnels	23
7.1	Satisfaction des soignants CMS	23
7.2	Satisfaction des médecins HAD	24
7.3	Satisfaction des médecins traitants à six semaines	26
8	Conclusions	29
9	Annexe	30

Résumé

Recrutement

Entre le 1^{er} juillet 1997 et le 31 mars 1998, 783 cas d'insuffisance cardiaque, d'infection pulmonaire et de thrombose veineuse profonde ont été examinés dans les services de médecine interne des trois hôpitaux participants. La fraction finale des patients entrés en HAD était de 8% (61 HAD).

Au départ, 30% de ces 783 patients étaient éligibles d'un point de vue purement médical, mais une grande partie de ces situations présentaient des refus ou des impossibilités médico-sociales qui expliquent que le recrutement réel ne soit que de 8%. Le refus ou l'expression d'une impossibilité peut émaner du médecin traitant, auquel cas la procédure s'interrompt, ou, lorsque le médecin a donné son accord, du patient et/ou de l'entourage.

On constate que les hommes médicalement éligibles sont entrés un peu plus souvent en HAD que les femmes médicalement éligibles, la cause majeure de cette différence provenant de ce que les femmes sont plus souvent dépourvues d'entourage.

Depuis le 1^{er} avril 1998, l'examen systématique des admissions a pris fin, et le recrutement se déroule actuellement sur la base d'une demande spontanée par les équipes hospitalières. Le programme a été élargi à de nouvelles pathologies: lombosciatalgies, ulcères chroniques de jambe et antibiothérapies intraveineuses. Le site de la Riviera s'est joint au programme depuis le 1^{er} mai 98. **Au total, 84 patients ont été enregistrés au cours de la première année d'activité du programme d'HAD.**

Caractéristiques des patients et de l'entourage

Ce sont surtout (deux tiers) des hommes qui entrent en HAD, ainsi que des personnes âgées (la moitié des femmes et plus de la moitié des hommes ont plus de 67 ans). La pathologie la plus fréquente est l'Infection Pulmonaire, suivie par la Thrombose Veineuse Profonde, l'AntiBiothérapie IntraVeineuse et l'Insuffisance Cardiaque.

L'entourage est principalement (67%) constitué de la famille proche (conjoint(e) en majorité, puis fille). Cet entourage est essentiellement (78%) féminin, surtout lorsque le patient est un homme: 94% des hommes ont un entourage féminin, alors que les femmes sont aidées à part égale par des hommes et des femmes.

Evolution médicale sur six semaines

Le taux de réhospitalisation pendant l'HAD est de 9.4%. Le taux de réhospitalisation après l'HAD mais pendant la période de suivi est de 11.8%. Le taux de mortalité est de 3.5%.

Satisfaction des patients évaluée sur la base des questionnaires

92% des patients se déclarent satisfaits, voire très satisfaits, et plus de 80% recommenceraient si nécessaire l'expérience de l'HAD.

Les avantages principalement cités sont le fait de bénéficier de la présence de l'entourage, le confort du chez-soi et la libre organisation de son temps. Les désavantages mentionnés sont avant tout un sentiment de dépendance vis-à-vis de l'entourage, des craintes liées à l'état de santé, des frais supplémentaires.

Les contacts avec l'entourage, comme avec l'équipe du CMS, sont tous jugés bons ou très bons; le suivi des informations et des soins entre les différents professionnels aussi, à l'exception de deux patients qui jugent ce suivi insuffisant.

Les améliorations proposées sont très diverses; les trois propositions relevées plus d'une fois concernent la diminution du nombre de visites médicales et infirmières, une meilleure coordination des interventions et une plus grande accessibilité des médicaments.

Satisfaction des patients évaluée sur la base des entretiens

Les avantages principalement cités sont le soutien apporté par les proches, le confort et la liberté du chez-soi, la qualité des contacts avec l'équipe du CMS et les médecins, et le caractère personnalisé de la prise en charge. Les désavantages principalement cités sont un manque d'information préalable de l'entourage, la fatigue et la surcharge que l'HAD représente pour l'entourage, des frais supplémentaires et un sentiment d'impuissance et de culpabilité face à l'inquiétude des proches.

Soixante personnes renouvelleraient l'expérience en cas de nécessité, alors que 13 choisiraient l'hôpital, principalement pour son caractère sécurisant, pour soulager l'entourage et pour s'affranchir du va-et-vient des professionnels.

Satisfaction de l'entourage

84% des proches recommenceraient l'expérience en cas de nécessité.

Les avantages principalement cités sont un gain de temps (en particulier parce qu'il n'y a pas à faire les trajets à l'hôpital), un meilleur comportement du patient à domicile, moins de fatigue et moins de frais supplémentaires. La plupart des proches se sont sentis en confiance et n'ont pas ressenti d'inquiétudes. Presque tous jugent bonne, voire très bonne, la transmission des informations entre eux et les professionnels; il en va de même pour la coordination des soins entre les différents professionnels. Le personnel des CMS est qualifié de compétent et de disponible.

Les désavantages principalement cités sont la fatigue, des angoisses, une surcharge de travail, l'obligation d'être auprès du patient, de supporter son comportement, son humeur ou ses plaintes. Les inquiétudes ressenties par certains proches sont liées à l'état de santé du patient (douleurs, crainte d'une évolution défavorable). La fréquence des visites des infirmières et du médecin est jugée élevée, et les passages parfois redondants. Parmi les difficultés rencontrées, un quart des répondants mentionnent respectivement une perturbation du sommeil, une modification des habitudes familiales et une restriction du temps libre. Quatorze pour cent des proches disent avoir dû s'adapter du point de vue émotionnel.

Les propositions de changement sont très diverses; nous mentionnerons entre autres plus d'aide pour les soins de base et le ménage, des repas livrés à domicile adaptés au régime, et une meilleure préparation de l'entourage.

Satisfaction des soignants CMS

La majorité des soignants estiment avoir bénéficié d'une formation et d'un encadrement qui leur permettent d'assurer les aspects techniques aussi bien que relationnels de la prise en charge en HAD.

Plus de 80% jugent la transmission des informations bonne, voire très bonne, pour chaque catégorie de collaboration respectivement (avec l'entourage, avec le médecin, avec les autres professionnels). Il en va de même pour la coordination des soins. Dans plus de la moitié des cas, l'entourage a allégé leur travail.

Un quart des soignants estiment que le patient et son entourage n'étaient pas suffisamment préparés à la prise en charge à domicile, et 21% déclarent l'HAD inadaptée, considérant qu'un maintien à domicile ou des soins ambulatoires auraient été suffisants.

Les principales qualités du fonctionnement du programme citées sont une attitude positive du patient et de l'entourage, la disponibilité du médecin, une bonne collaboration entre intervenants.

Les principaux défauts du fonctionnement du programme cités sont la lourdeur de la paperasserie, et des difficultés dans la communication et la transmission des informations.

Les changements proposés concernent surtout l'amélioration de la transmission des informations, l'allègement de la paperasserie, une meilleure évaluation préalable du patient et de l'entourage.

Satisfaction des médecins HAD

La prise en charge pendant l'HAD a été assumée dans 58% des cas par le médecin traitant.

Parmi les médecins en pratique privée, 30% disent avoir connu des problèmes de disponibilité en temps et 22% des problèmes d'organisation, mais près des trois quarts estiment qu'ils pourraient assumer plus d'un patient en HAD à la fois, et plus de deux tiers trouvent que l'HAD leur a apporté de nouvelles informations et/ou connaissances concernant, par exemple, le domaine de la formation continue.

Plus de 90% des médecins jugent que la transmission des informations et la coordination des soins ont été bonnes ou très bonnes, avec le médecin coordinateur, de même qu'avec l'équipe du CMS. La grande majorité des médecins traitants jugent bonnes ou très bonnes, les informations qu'ils ont reçues sur le déroulement de l'HAD, et 87% disent n'avoir pas rencontré de problèmes d'application du traitement.

Huitante pour cent de tous les médecins estiment que le patient et ses proches étaient suffisamment préparés à la prise en charge, et trois quarts jugent que l'HAD était bien adaptée aux besoins du patient (le quart restant mentionnent principalement une mauvaise évaluation du patient et/ou de l'entourage, ou trouvent que l'HAD était superflue).

Les principaux aspects positifs du fonctionnement du programme cités sont la qualité de la collaboration et de la prise en charge, ainsi qu'une attitude positive du patient et de l'entourage.

Les principales faiblesses mentionnées sont liées à la transmission des informations, à l'évaluation et à la lourdeur de la paperasserie. Les changements proposés visent principalement à améliorer ces points. Si la prise en charge en HAD est considérée comme bonne par certains médecins, elle est au contraire jugée mauvaise par d'autres.

Satisfaction des médecins traitants interrogés à six semaines

Les médecins traitants qui ont délégué la prise en charge en HAD ne se sont pas tous prononcés sur la qualité de la coordination des soins et de la transmission des informations de la part des différents intervenants, probablement parce qu'ils n'attendaient souvent pas d'information en retour; mais ceux qui l'ont fait les jugent en majorité bonnes, voire très bonnes.

Près de deux tiers pensent que le patient et ses proches étaient suffisamment préparés à la prise en charge à domicile, et la moitié estiment que l'HAD était bien adaptée (les avis contraires citent en particulier une HAD trop précoce entraînant un manque d'investigations préalables ou la non compliance du patient).

La principale qualité du fonctionnement du programme reconnue est celle de la prise en charge de la pathologie aiguë.

Les principaux défauts du fonctionnement du programme cités sont une mauvaise transmission des informations, le fait que des investigations souhaitées n'ont pas été effectuées et un manque de relais à la fin de l'HAD. Les changements proposés visent avant tout une amélioration de la transmission des informations et de l'évaluation du patient.

1 INTRODUCTION

Le programme d'hospitalisation à domicile (HAD) a commencé le 1^{er} juillet 1997 dans le canton de Vaud. Il portait alors sur trois sites: le CHUV et les deux hôpitaux de zone de Morges et Yverdon, et trois types de pathologie: l'infection pulmonaire (IP), l'insuffisance cardiaque (IC) et la thrombose veineuse profonde (TVP). Suite à une phase préalable de faisabilité, un processus de randomisation a été introduit le 1^{er} décembre 1997; il a dû être abandonné en mars 1998, les patients entrés en HAD dans le cadre de la randomisation constituant un effectif par trop réduit. Compte tenu de l'absence de groupe contrôle, les documents d'évaluation furent donc modifiés pour ne conserver que les questions liées à la satisfaction, qui devinrent le point central de l'évaluation. Dès le 1^{er} avril 1998 l'HAD a été élargie à de nouvelles situations ou pathologies: les antibiothérapies intraveineuses, les lombosciatalgies et les ulcères chroniques de jambe. Le site de la Riviera s'est joint au programme depuis le 1^{er} mai 1998.

Ce rapport constitue un bilan de la première année d'activité du programme d'hospitalisation à domicile. Les aspects de l'évaluation qu'il présente sont les suivants:

- évolution du recrutement
- caractéristiques des patients et de l'entourage
- évolution médicale
- satisfaction des différents intervenants (patients, entourage, équipe du CMS, médecins)

En prenant connaissance de ces premiers résultats, il convient de garder présente à l'esprit la taille réduite des collectifs sur lesquels ils portent: étant donné le caractère restreint de la population des patients admis en HAD jusqu'à présent, aucun test statistique n'a été effectué. Les données qui suivent doivent donc être interprétées avec prudence, les tendances observées dans ce rapport restant à confirmer.

2 RECRUTEMENT

2.1 RECRUTEMENT DU 1.7.1997 AU 31.3.1998

Du 1^{er} juillet 1997 au 31 mars 1998, 441 cas d'infection pulmonaire (IP), 301 cas d'insuffisance cardiaque (IC), et 41 cas de thrombose veineuse profonde (TVP) admis dans les services de médecine interne des trois sites ont été examinés, soit un total de 783 cas. Par établissement, il s'agit pour 70% de patients du CHUV, pour 18% de patients de l'Hôpital de zone de Morges (HZM), et pour 12% de patients de l'Hôpital de zone d'Yverdon (HZY). Les trois pathologies considérées touchent plutôt des personnes âgées puisque les trois quarts des patients ont plus de 65 ans, et elles concernent un peu plus les hommes que les femmes avec 55% d'hommes examinés contre 45% de femmes.

De ces 783 cas, deux tiers (67%) ne présentaient pas de critères d'exclusion permanents, 30% se sont révélés éligibles d'un point de vue médical, et 8% (61 cas) sont finalement entrés en HAD (ou, pour 4 d'entre eux, sont restés à l'hôpital conformément au plan de randomisation). Jusqu'à l'étape de l'éligibilité médicale il n'y a pas de différence démographique marquée par rapport à l'ensemble des patients examinés, par contre deux tiers des patients qui entrent en HAD sont des hommes. Proportionnellement, les hommes médicalement éligibles accèdent donc plus facilement à l'HAD que les femmes dans la même situation. Nous reviendrons sur ce problème dans la section 2.2 qui traite des refus et des facteurs médico-sociaux qui rendent impossible l'entrée en HAD.

Au cours du temps, le volume des cas examinés est resté relativement stable, avec des fluctuations aléatoires entre 62 et 92 cas par mois; il faut cependant relever que le volume des cas examinés en décembre 1997 et en janvier 1998 aurait été plus élevé sans l'interruption du programme pendant les fêtes de fin d'année. Le mois de février 1998 fait exception avec une augmentation remarquable de volume (156 cas admis sur 28 jours), marquée surtout par un pic des hospitalisations pour infection pulmonaire, accessoirement pour insuffisance cardiaque.

Globalement, la proportion des situations examinées ne présentant aucun critère d'exclusion permanent est également restée relativement stable depuis le mois d'octobre 1997 (entre 65 et 74%). La proportion des patients déclarés éligibles d'un point de vue purement médical, qui se situait à un quart (21 et 27%) au cours des trois premiers mois, s'est également stabilisée autour d'un tiers des cas (27 à 38%) depuis le mois d'octobre 1997.

En revanche, la fraction de recrutement (c'est-à-dire la proportion de cas entrant en HAD ou restant à l'hôpital conformément au plan de randomisation) a connu une croissance de 9% en juillet 1997 à 14% des cas examinés en novembre 1997, puis une chute brutale et une stabilisation à 3-4% depuis le mois de décembre 1997. Cette chute de la fraction de recrutement des cas est observée pour les trois pathologies. Elle est intervenue simultanément à l'introduction de l'évaluation contrôlée.

L'évolution de la fraction de recrutement au cours des mois a varié selon l'établissement:

- Au CHUV, la fraction de recrutement sur la période de juillet à novembre 1997 s'élevait à 11% des cas examinés, ne descendant jamais en-dessous de 5% et atteignant 18% au mois de novembre. Par contraste, les mois de décembre 1997, janvier, février et mars 1998 ont été marqués par une fraction de recrutement de 4%, 2%, 1%, et 2% respectivement. Aucun cas de TVP n'a été recruté sur ces quatre mois; le recrutement a porté exclusivement sur un cas d'insuffisance cardiaque et quatre cas d'infection pulmonaire.

- A l'HZM, la fraction de recrutement était relativement élevée (en moyenne 25% des patients examinés) entre juillet et septembre 1997. Elle s'est ensuite abaissée à 15% en octobre, puis s'est maintenue à une moyenne de 9% du mois de novembre 1997 au mois de février 98 pour remonter à 21% en mars.
- L'évolution à l'HZY est difficilement interprétable en raison du très faible volume de cas examinés mensuellement. En outre, une dizaine de dossiers ont été égarés sur ce site en fin d'année 1997, rendant les résultats imprécis.

Durant cette même période des demandes spontanées ont été formulées et ont abouti à une prise en charge de type HAD pour deux lombosciatalgies, deux antibiothérapies intraveineuses et une thrombose veineuse des membres supérieurs.

2.2 ETUDE DES REFUS ET DES IMPOSSIBILITES MEDICO-SOCIALES D'ENTREE EN HAD

Comme nous l'avons vu dans la section 2.1, 30% des patients examinés se sont révélés éligibles d'un point de vue purement médical mais seuls 8% d'entre eux sont entrés en HAD; les autres refusent ou sont trop fragiles du point de vue médico-social pour tenter l'expérience.

C'est le **médecin traitant** qui est le premier à se prononcer sur la possibilité d'une prise en charge en HAD. Lorsqu'il s'oppose à une prise en charge en HAD ou qu'il ne peut ni l'assumer ni la déléguer, le protocole stipule qu'elle ne soit pas proposée au patient, comme ce fut le cas dans 11% des situations d'éligibilité médicale. Dans huit de ces cas, le médecin traitant était absent ou en vacances et personne n'a pu le remplacer; à noter qu'un seul de ces cas était localisé au CHUV, ce qui s'explique par le fait qu'au CHUV il est plus facile de déléguer la prise en charge à un médecin hospitalier ou de la PMU. D'autres médecins traitants ont considéré que le patient nécessitait une prise en charge trop lourde sur le plan médical (2 situations), ou sur la plan social (6 situations), ou sur les deux (6 situations). Un médecin traitant de Morges était également trop surchargé pour assumer ce type de prise en charge et un médecin traitant de Lausanne a refusé d'assumer une telle hospitalisation en établissement médico-social.

Dans les autres cas, qui ont eu l'aval du médecin traitant, le protocole a requis l'accord du patient et de son entourage. Dans 29% de ces situations le refus ou l'impossibilité médico-sociale émanait du **patient**. Sept d'entre eux n'ont pas justifié leur choix; parmi les autres, 18 étaient trop inquiets pour leur sécurité, 12 trop seuls pour ce type de prise en charge et huit trouvaient la charge trop lourde pour leur entourage tandis que 16 invoquaient des motifs variés qui n'entrent pas dans les trois catégories que l'on vient de citer.

Dans 39% des cas médicalement éligibles qu'un médecin était prêt à assumer, l'impossibilité d'entrer en HAD était liée à l'**entourage** et plus précisément à l'absence de cet entourage. En effet, deux tiers des patients exclus pour des motifs liés à l'entourage ne bénéficiaient pas de la présence de proches. Pour les autres, qui jouissaient de la présence d'un entourage, dans 14 cas ce dernier était trop atteint dans sa santé pour assumer une telle prise en charge, dans sept il n'était pas disponible, dans deux il ne souhaitait pas assumer l'HAD et dans cinq il invoquait d'autres raisons. Par trois fois, l'impossibilité liée à l'entourage n'a pas été explicitée plus avant.

Dans sept situations le refus ou l'impossibilité médico-sociale émanait à la fois du patient et de l'entourage.

Proportionnellement, les hommes médicalement éligibles entrent plus souvent en HAD que les femmes dans la même situation: on mesure 83% de refus ou d'impossibilité médico-sociale pour les femmes contre 65% pour les hommes. Cet accès ne semble pas limité par une différence de poids de la prise en charge médicale entre les hommes et les femmes, puisque le médecin traitant accepte ce

type de prise en charge dans les mêmes proportions pour chacun des sexes. Par contre, seul un tiers des hommes médicalement éligibles et dont un médecin est prêt à assumer la prise en charge ne peut pas entrer en HAD pour des motifs liés à son entourage, contre 45% des femmes de cette même catégorie. La cause majeure de cette différence réside dans l'absence de tout entourage: 31% de ces femmes n'ont aucun entourage, alors que seuls 18% des hommes de cette catégorie sont seuls. Finalement, le refus ou l'impossibilité médico-sociale émanant de patients médicalement éligibles et susceptibles d'entrer en HAD selon le médecin traitant est légèrement plus fréquent chez les femmes (un tiers) que chez les hommes (un quart).

La proportion des refus ou l'existence de facteurs médico-sociaux empêchant l'entrée en HAD a varié au cours du temps. L'impossibilité liée à l'entourage, pour les patients médicalement éligibles et qu'un médecin est prêt à assumer, est restée relativement basse de juillet à novembre 1997, entre 6% et 27%, pour croître de 40% en décembre 1997 à 79% en mars 1998. Quant aux refus et à l'impossibilité médico-sociale émanant de patients médicalement éligibles et dont la prise en charge a reçu l'accord du médecin traitant, ils ont varié aléatoirement au cours du temps, s'échelonnant entre 11% et 48%.

2.3 ENTREES DANS LE PROGRAMME D'HAD DURANT LA PERIODE DU 1.4.1998 AU 30.6.1998

Cette seconde phase de recrutement s'est déroulée sur la base d'une demande spontanée des équipes hospitalières, sans procédure d'examen systématique des admissions dans les services de médecine interne. Le site de la Riviera s'est joint au programme dès le 1^{er} mai 1998.

Du 1^{er} avril au 30 juin 1998, le programme HAD a inclus 23 patients représentant 23 séjours à domicile documentés, dont la distribution est la suivante:

- CHUV: 15 patients (4 insuffisances cardiaques, 2 thromboses veineuses profondes, 8 antibiothérapies intraveineuses, 1 ulcère chronique de jambe);
- Morges: 5 patients (1 insuffisance cardiaque, 1 thrombose veineuse, 3 antibiothérapies intraveineuses);
- Yverdon: 1 patient (1 antibiothérapie intraveineuse);
- Riviera: 2 patients (1 infection pulmonaire, 1 antibiothérapie intraveineuse).

Les ulcères chroniques de jambe n'ont été inclus dans le programme qu'à partir du 1^{er} avril 1998, alors que les lombosciatalgies et les antibiothérapies intraveineuses ont parfois été incluses antérieurement sur demande spontanée. La mise en place de protocoles concernant ces pathologies a permis de généraliser leur recrutement dès le 1^{er} avril 1998. Le CHUV a contribué pour près de deux tiers à l'élargissement du programme aux patients présentant ces nouvelles pathologies pendant la période considérée (soit neuf patients, dont huit antibiothérapies intraveineuses).

Depuis leur inclusion dans le programme, les antibiothérapies intraveineuses à elles seules représentent environ 50 % des nouvelles entrées, ce qui semblerait indiquer que ce type de prise en charge se prête bien à l'HAD.

3 PRISES EN CHARGE

3.1 CARACTERISTIQUES DES PATIENTS

Du 1^{er} juillet 1997 au 30 juin 1998, soit durant la première année du programme, 84 patients sont entrés en HAD (l'un d'entre eux a même fait deux séjours mais seul son premier séjour a été comptabilisé). Deux tiers des patients admis en HAD sont des hommes. Les trois quarts d'entre eux sont mariés, 13% sont divorcés ou séparés, et 7% veufs. En ce qui concerne les femmes, seules 43% d'entre elles sont mariées; 37% sont veuves et 13% sont divorcées ou séparées. Ce sont plutôt des personnes âgées qui entrent en HAD: la moitié des femmes ont plus de 67 ans et la moitié des hommes ont plus de 73 ans. Le plus jeune patient est une femme de 22 ans.

30% seulement des patients travaillent, principalement à plein temps (c'est le cas de 70% des travailleurs). Les professions sont très diverses, avec une grande majorité d'employés salariés.

Finalement, la pathologie la plus fréquente est l'infection pulmonaire (34 cas), suivie par la thrombose veineuse profonde (17 cas), l'antibiothérapie intraveineuse (15 cas) et l'insuffisance cardiaque (14 cas). Deux cas de lombosciatalgie, un cas d'ulcère chronique des membres inférieurs ainsi qu'un cas de thrombose veineuse des membres supérieurs ont également bénéficié d'une prise en charge de type HAD durant cette première année.

3.2 CARACTERISTIQUES DE L'ENTOURAGE

L'entourage est principalement constitué de la famille proche des patients: le conjoint dans 56% des cas, la fille dans 11% des cas. Dans quelques situations, cependant, ce sont des personnes extérieures à la famille qui ont supporté à elles seules la charge de l'HAD.

Cet entourage est essentiellement féminin: 78% des proches sont des femmes. Cela est particulièrement vrai lorsque le malade est un homme: 94% des hommes sont soignés par un entourage féminin alors que les femmes sont soignées à part égale par des hommes ou des femmes. Dans près d'un cas sur deux, à partir du moment où la question a été introduite dans le questionnaire (58 réponses), l'entourage ne se limite pas à une seule personne et d'autres gens ont contribué à soigner et/ou soutenir d'une quelconque façon le patient pendant son HAD.

Plus de la moitié des hommes et plus d'un quart des femmes qui constituent l'entourage exercent une activité professionnelle; 29% des proches ont des enfants à charge. Les proches s'estiment en bonne, très bonne ou excellente santé dans 82% des cas.

L'entourage des patients admis en HAD est lui aussi généralement plutôt âgé. La moitié des femmes de l'entourage ont plus de 63 ans et la moitié des hommes ont plus de 54 ans. Les femmes semblent légèrement plus âgées. Dans certaines situations, cependant, l'entourage peut être très jeune (dès 16 ans). Enfin, l'âge de l'entourage paraît différer selon le sexe du patient, les femmes semblent entourées de gens plus jeunes: la moitié de l'entourage des patients hommes ont plus de 64 ans alors que la moitié de l'entourage des patientes ont moins de 52 ans.

4 EVOLUTION MEDICALE SUR SIX SEMAINES

Cette section décrit l'évolution médicale des patients admis en HAD durant la première année du programme.

Les événements défavorables intervenus au cours de l'HAD ont fait l'objet d'un relevé systématique sur la base du dossier médical. L'information a été complétée par deux contacts avec le médecin traitant, le premier à la sortie de l'HAD, le second six semaines plus tard.

En particulier, et selon une méthodologie commune aux quatre sites, on a comptabilisé les patients présentant au moins un critère de réadmission à l'hôpital (critère tel que défini par les protocoles de prise en charge), et, parmi ces patients, le nombre de ceux qui ont été effectivement réadmis. Durant les six semaines d'observation, on a également relevé le nombre de récurrences de la pathologie initiale (la récurrence étant définie comme une rechute ou une péjoration ayant nécessité la réintroduction ou la majoration d'un traitement, en général diurétique ou antibiotique).

Les résultats sont résumés dans le Tableau 1.

Tableau 1: Evolution médicale sur 6 semaines des patients suivis durant la première année du programme HAD
(L'évolution médicale est commentée pour tous les patients y compris celui qui a fait deux séjours)

Hôpital	Pathologie	N	N de patients qui ont présenté un critère de réadmission	N de réadmis	Récidive de la même pathologie sur 6 semaines	N de réhospitalisés sur 6 semaines	Décédés
CHUV	IP	19	3	1	3	2	
	IC	11	4		4	2	2
	TVP	9	1	1		1	
	AB IV	9	2	3			1
	Ulc. MI	1				1	
	Total	49	10	5	7	6	3
Morges	IP	12	5	1		2	
	IC	4	2			1	
	TVP	5	1	1			
	AB IV	4	1				
	Lom.-Sc.	0					
	Ulc. MI	0					
	Total	25	9	2		3	
Yverdon	IP	2			1	1	
	IC	0					
	TVP	4					
	AB IV	1					
	Lom.-Sc.	2	1	1			
	Ulc. MI	0					
	Total	9	1	1	1	1	
Riviera	IP	1	1				
	IC	0					
	TVP	0					
	AB IV	1					
	Lom.-Sc.	0					
	Ulc. MI	0					
	Total	2	1				
Total général		85	21	8	8	10	3

Le taux de réadmission à l'hôpital au cours de l'HAD est de 9.4%. Huit patients (2 IP, 2 TVP, 1 lombosciatalgie et 3 antibiothérapies intraveineuses) ont été réadmis: six pour l'apparition d'un critère de réadmission, un pour l'échec du traitement conservateur, un à sa propre demande. Signalons qu'un patient du CHUV pour lequel l'indication à la réadmission avait été posée a refusé cette dernière.

Le taux de réhospitalisation après la sortie d'HAD, durant la période de suivi (6 semaines), est de 11.8%. Dix patients ont été réhospitalisés: trois pour des problèmes en rapport avec le diagnostic principal de l'HAD (un nouvel épisode de décompensation cardiaque, un épanchement pleural fébrile suite à une infection pulmonaire et une greffe sur ulcère de jambe), deux pour de la chirurgie (pose de PTH et résection de prostate), deux pour baisse de l'état général dans un cadre de polyopathie, deux pour investigations (syndrome inflammatoire et épigastralgies), et un pour baisse de l'état de conscience dans un contexte de chutes à répétition.

Le taux de mortalité est de 3.5%. Les trois décès observés concernent une patiente de 86 ans décédée à l'hôpital cinq semaines après l'HAD d'une insuffisance cardiaque terminale, un patient de 83 ans décédé six semaines après le début de l'HAD suite à un hématome sous-dural sur chute et un patient de 74 ans réadmis durant l'HAD sur apparition d'un critère de réadmission et décédé 11 jours plus tard d'un syndrome myélodysplasique avec complications multiples.

C'est à Morges qu'a été observé le taux le plus important d'apparition d'un critère de réadmission (36%). Ce taux est sensiblement supérieur à celui du CHUV (20%). Il est possible que cet écart soit dû à des différences dans les pratiques ou la sélection des patients, puisqu'à Morges ce sont surtout les médecins traitants qui ont pris en charge les patients, et au CHUV surtout les médecins assistants. Pour les pathologies, les décompensations cardiaques présentent le taux le plus élevé d'apparition d'un critère de réadmission (40 %), double de celui des infections pulmonaires (20 %).

5 SATISFACTION DES PATIENTS

5.1 SATISFACTION DES PATIENTS EVALUEE SUR LA BASE DE QUESTIONNAIRES

Sur un total de 78 personnes ayant retourné leur questionnaire, la grande majorité des patients (72) se disent satisfaits à très satisfaits; quatre personnes sont moyennement satisfaites de leur HAD, deux le sont peu, mais aucun patient ne se déclare pas du tout satisfait.

Avantages de l'HAD

Plus de 80% des patients recommenceraient une HAD si la question d'une hospitalisation se posait à nouveau dans les mêmes termes, et 56% d'entre eux motivent ce choix: ils ont principalement apprécié le confort et la liberté liés au chez-soi, une meilleure qualité de sommeil, la présence de l'entourage (notamment celle des enfants), le fait que l'entourage n'ait pas besoin de se déplacer jusqu'à l'hôpital, la disponibilité du personnel, le caractère plus personnalisé des soins et l'avantage financier pour l'assurance maladie. Les trois avantages les plus souvent signalés sont la présence de l'entourage (cité par 82% des cas), le confort chez soi (cité par 79% des cas) et la libre organisation de son temps (cité par 74% des cas). Un autre avantage pour près de deux tiers des patients est la relation privilégiée qui peut s'installer avec le médecin traitant pendant une HAD, ce dernier avantage étant plus souvent mentionné par les hommes (70% des hommes le citent contre 52% des femmes). Une bonne majorité des patients soulignent en outre la qualité et la compétence du personnel médical et paramédical; près d'un quart ont apprécié les visites plus nombreuses et une même proportion estime qu'une minimisation des frais supplémentaires est également un avantage de l'HAD.

Parmi les 13 patients qui se sont prononcés au contraire en faveur de l'hôpital, 92% ont motivé leur choix; pour quatre d'entre eux il s'agit d'épargner leur entourage pour qui la prise en charge de l'HAD s'est avérée difficile, pour deux patients il est plus sécurisant d'être soigné à l'hôpital tandis que deux autres estiment être mieux soignés à l'hôpital, les motifs invoqués une seule fois sont les suivants: on se sent moins seul à l'hôpital, il y a moins de va-et-vient des professionnels qu'en HAD et les interventions médicales ont lieu à des heures moins tardives ou moins matinales.

Inconvénients de l'HAD

L'HAD a présenté au moins un inconvénient pour la moitié des femmes et pour le tiers des hommes. Un patient sur cinq ressent une dépendance vis-à-vis de l'entourage (plus fréquemment mentionnée par les femmes). Cette dépendance semble moins ressentie par les patients de plus de 80 ans. Six personnes (âgées de moins de 80 ans) estiment que l'HAD leur a occasionné des frais supplémentaires comme des frais de nourriture et/ou de transport, ou prendre plus souvent une femme de ménage; trois patients (âgés de moins de 65 ans) se plaignent de souffrance physique et quatre autres (dont trois âgés de plus de 80 ans) d'immobilité forcée. Ni la quantité insuffisante de personnel, ni la peur de la présence de personnes étrangères au domicile n'ont été citées comme inconvénients. La peur de la solitude affecte néanmoins cinq personnes, dont quatre femmes.

Inquiétudes

L'HAD a été vécue dans un sentiment de confiance par tous les patients, sauf deux femmes atteintes de TVP. Dix personnes ont toutefois ressenti des inquiétudes: sept femmes (dont cinq âgées de

moins de 65 ans) et trois hommes (âgés de moins de 65 ans). Ces inquiétudes sont liées d'une part à la santé: gêne respiratoire, douleurs, craintes quant à l'évolution de la maladie, quant à la réussite du traitement; et d'autre part à l'insécurité au début de la prise en charge et aux frais occasionnés par l'HAD. La moitié environ des patients dit avoir eu des soucis. Tous ont pu les exprimer à l'entourage ou au personnel soignant, y compris les médecins. Dans deux cas, cela n'a pas été possible parce qu'une personne n'a pas pu et l'autre n'a pas voulu en parler. Seuls neuf patients ont eu peur de ne pas obtenir rapidement les soins adéquats; huit ont eu cette crainte parfois et un très souvent.

Informations et contacts

Les contacts avec le CMS sont tous jugés très bons (77%) ou bons (23%). Dix-sept personnes se prononcent sur les soins infirmiers; 14 d'entre elles louent la compétence du personnel du CMS et la qualité des soins. Une personne relève toutefois le manque de connaissance de l'HAD par l'infirmière du CMS et deux estiment que les visites infirmières sont trop fréquentes. Une seule personne a eu un mauvais contact avec son médecin, alors que 10 patients louent la compétence des médecins. Cependant, une personne se plaint de la lenteur de la décision de mettre fin à son HAD, une autre émet des doutes sur la compétence du médecin à assumer l'HAD et une dernière juge le médecin incompetent. Le suivi des informations et des soins entre les différents professionnels est jugé très bon (surtout par les hommes), ou bon (surtout par les femmes). Deux patients seulement jugent ce suivi insuffisant.

Vingt-quatre personnes, dont une majorité de femmes (15), déclarent n'avoir pas reçu d'information particulière qui leur permette de mieux comprendre leurs problèmes de santé et les traitements administrés. Pour les autres patients estimant avoir reçu des informations, seule la moitié d'entre eux spécifient sur quels aspects en particulier, à savoir principalement les médicaments.

Les contacts avec l'entourage sont tous jugés très bons ou bons.

Améliorations proposées

Dix-sept patients au total, principalement âgés de moins de 65 ans, proposent des améliorations. Pour deux femmes, il s'agirait de diminuer le nombre de visites médicales et infirmières, pour deux hommes de mieux coordonner les interventions et pour deux autres de rendre les médicaments plus accessibles. Les améliorations suivantes ont toutes été citées une fois: alléger la prise en charge, mieux informer l'entourage et s'enquérir avec plus d'attention de son avis en vue de l'HAD, mieux informer le patient durant l'HAD, éviter trop de changements dans le personnel soignant, limiter le nombre de déplacements nécessaires du patient, ne pas précipiter l'entrée en HAD, améliorer la préparation de l'HAD en tenant compte des circonstances, améliorer l'évaluation du domicile du patient, diminuer le temps de préparation à l'hôpital, et enfin livrer des repas à régime spécial.

5.2 SATISFACTION DES PATIENTS EVALUEE SUR LA BASE D'ENTRETIENS

L'entretien semi-structuré sur la satisfaction a pu être mené avec 77 personnes. D'une durée de 3/4h à une heure, il avait lieu au domicile du patient; trois chapitres étaient abordés: le lieu de l'hospitalisation, les personnes entourant le patient et les actes de soin reçus. Une dernière partie plus ouverte permettait de recueillir les remarques et critiques de tout ordre des patients.

Aspects positifs de l'HAD

Le soutien des proches, mentionné par 61 personnes, figure parmi les avantages les plus appréciés de l'HAD. Plusieurs patients déclarent qu'être hospitalisé à la maison a activé leur guérison et leur a remonté le moral. Un homme recommencerait l'HAD, si le cas se présentait, pour recevoir l'affection de ses proches, qui lui a été si précieuse, et une dame âgée dit : *en HAD, j'ai été gâtée comme un bébé*. Les visites à domicile ont aussi été appréciées: il n'y a pas d'horaire à respecter, il est donc plus facile pour les amis ou les voisins de venir à la maison, où l'atmosphère est plus sympathique. En évitant aux proches les trajets à l'hôpital, l'HAD fait gagner du temps et diminue la fatigue, surtout pour les personnes âgées. Certains patients, qui n'avaient pas parlé de leur problème de santé autour d'eux, ont au contraire été contents de rester à la maison parce qu'ils n'y ont pas reçu de visites.

Un autre avantage majeur de l'HAD, cité par 32 patients, est le fait de pouvoir être chez soi, dans ses meubles, dans son environnement quotidien. Une dame âgée dit même: *ça guérit d'être à la maison*. La possibilité d'organiser selon ses besoins son temps (45), ses mouvements (44), ses activités (47) est un bénéfice particulièrement important; on peut gérer sa journée à sa guise, tout en tenant bien sûr compte du passage des infirmières et du médecin. La liberté, que ce soit celle de fumer (!), d'être avec son ami(e), ou simplement de ne pas être soumis aux horaires d'un hôpital, est appréciée, de même que le libre choix de la nourriture et des boissons (7). Enfin, l'appartement est aussi un lieu de confort, de commodité (50), où l'on a sous la main la chaîne stéréo, la vidéo, la TV. Il n'est pas nécessaire de composer avec un voisin de chambre; l'intimité est plus grande et le sommeil souvent meilleur qu'à l'hôpital. Un patient au bénéfice d'une assurance de base dit s'être senti à la maison comme en chambre privée.

Les personnes exerçant une profession indépendante ont trouvé appréciable le fait de pouvoir continuer à surveiller, même de loin, les activités de leur entreprise (6).

Plus de 80% des patients qualifient de bonne la coordination entre l'hôpital et le domicile et jugent que la mise en place de l'HAD s'est déroulée d'une manière rapide et efficace. Mais ce sont surtout les contacts avec les soignants des CMS et les médecins qui ont constitué l'un des aspects les plus positifs, cité par 47 personnes. Une patiente âgée dit : *en HAD, je suis sûre que quelqu'un viendra me voir au moins une fois par jour*. Pour la plupart, les médecins et les infirmières ont été à l'écoute de leurs patients et ont pu dans de nombreux cas apaiser leurs craintes.

Si la qualité des soins a été souvent relevée, le caractère personnalisé des soins en HAD l'a été tout autant. La compétence et la disponibilité du personnel médical et paramédical sont les principaux aspects qui entraînent cette satisfaction. De nombreux patients ont fait part de la facilité avec laquelle le contact s'est établi avec les soignants, des rires et des bons mots échangés. Les relations avec les infirmières et les médecins s'établissent presque toujours dans la confiance et la grande majorité des patients se sont sentis soutenus moralement, certains estimant d'ailleurs que ces bonnes relations ont contribué à leur rétablissement. Une seule personne s'est plainte de problèmes de communication avec un CMS et une autre d'un manque de soutien moral de la part des infirmières.

Quatre patients se sont sentis plus responsables d'eux-mêmes et ont participé activement à leur traitement, trois en gérant leurs médicaments, le quatrième en faisant ses pansements. La gestion des médicaments a d'ailleurs été un avantage pour près de la moitié des malades : on sait quel médicament on prend, à quelle dose, pourquoi et avec quel effet. Pourtant quatre patients ont éprouvé de la difficulté ou de l'agacement à s'occuper eux-mêmes de leur médication.

Aspects négatifs de l'HAD

Le transfert en HAD a été trop lent pour certaines personnes, il a dû parfois être retardé d'un jour pour cause de surcharge du CMS ou de week-end. Il a été trop rapide pour d'autres, en ce sens que les contraintes liées à la procédure ont précipité la décision d'entrer en HAD. Souvent, il semble que l'entourage n'ait pas été assez informé ou impliqué dans le programme. Quelques conjoints, qui

ont participé à l'entretien mené avec le patient, ont dit s'être retrouvés devant le fait accompli: ils ont joué le jeu pour satisfaire le malade mais ils se sont beaucoup fatigués. Un conjoint qui se relevait lui-même d'une intervention chirurgicale a été fâché de voir son épouse rentrer à la maison dans un état si faible.

Un grand désavantage de l'HAD est en effet la surcharge (30) et la fatigue (23) qu'elle engendre pour l'entourage. Cet aspect, lié à l'autonomie du patient notamment, a pris d'autant plus d'importance que les patients entrés en HAD aussi bien que leur entourage étaient généralement plutôt âgés. Dans ces conditions, divers facteurs liés à l'entourage font renoncer à l'HAD. Des patients, hommes surtout, ne recommenceront plus l'expérience par volonté de protéger leur famille; les femmes, elles, citent, par exemple, le manque de collaboration du conjoint rendant difficile la gestion du quotidien, ou encore l'absence d'une présence chaleureuse à la maison. Une personne dit avoir reçu peu de soutien et d'apaisement de la part de son entourage, et six ont même souffert de la solitude, surtout le soir.

Des patients ont éprouvé eux-mêmes du stress pendant leur HAD (8) ou ont trouvé la gestion du quotidien (les enfants, le ménage) plus ardue (4). Ce sont surtout les femmes qui relèvent qu'il est bien difficile de rester chez soi sans rien faire; elles ont été tentées de faire, et parfois ont effectivement fait des travaux de ménage. Un homme n'a pas compris la gravité de sa maladie et s'est mis à bricoler à la maison, ce qui l'a beaucoup fatigué. Une femme affirme s'être affaiblie à la maison. Les patients trouvent qu'il est difficile de garder le lit strict et en général de se reposer à la maison. Cela est plus facile à l'hôpital parce que les distractions et les possibilités d'action sont réduites; le repos est donc « forcé ».

Le manque de commodité des lieux à la maison a été mentionné (6) et il a fallu parfois créer des aménagements, comme transférer le lit du patient au salon pour permettre à l'entourage de dormir un peu la nuit. Le sommeil a été mauvais pour huit patients. Une personne a manqué de confort, deux personnes ont ressenti un manque d'attention personnelle et trois autres un manque d'intimité à la maison.

Les frais supplémentaires, mentionnés par plusieurs personnes, concernent les trajets (5) effectués par l'entourage pour aller chercher des médicaments et faire les courses, ainsi que les frais de nourriture en cas de régime spécial, le coût trop élevé des repas à domicile (6), ou encore une augmentation des frais de téléphone (7).

Les nombreux conseils distillés par l'entourage ainsi que les visites trop fréquentes ont été pénibles pour certains. L'organisation habituelle des activités et des mouvements a été perturbée, cela étant surtout dû à l'état de santé du patient.

Douze patients ont trouvé les interventions de soins trop nombreuses; un patient en a compté jusqu'à six en un jour ! Les fréquents passages des professionnels ont été source de fatigue et/ou d'ennui. Les patients estiment que deux passages du CMS par jour et un du médecin sont suffisants. Souvent, les infirmières refont les mêmes gestes de soins que le médecin qui vient de passer ou l'inverse (prise de la tension artérielle, température, etc.). Une meilleure coordination entre les différents intervenants est souhaitable ainsi que des visites moins matinales du CMS (les patients auraient aimé dormir plus longtemps le matin !). De même, des patients ont été dérangés par les visites tardives du CMS; la dernière perfusion devant se faire en soirée, la présence des infirmières a perturbé la routine familiale, le souper et/ou le coucher des enfants et a entraîné une perte d'intimité. Une patiente regrette que le petit déjeuner ne soit pas servi à la maison: *c'est pourtant bien agréable !*

Peurs

Quatre personnes ont manifesté de la peur parce que le mari n'a pas pu être atteint lors de la mise au point de l'HAD ou que la garde des enfants n'était pas encore assurée; des peurs ont aussi été liées au problème de santé lui-même (peur d'une embolie par exemple).

Neuf patients ont ressenti de l'insécurité pendant leur HAD, liée à l'indisponibilité d'un médecin traitant, à une gêne respiratoire, à des accès de suffocation, au fait que le personnel soignant n'était pas sur place ou que l'expérience était nouvelle. Une patiente ne s'est pas du tout sentie en confiance du fait qu'elle vivait seule chez elle. Cinquante personnes se sont toutefois senties en parfaite sécurité en HAD.

Les patients qui n'ont pas eu peur pour eux-mêmes se sont parfois sentis démunis devant les inquiétudes et même la peur ressentie par leur entourage pendant la période de l'HAD. L'éventail des réactions allait de l'agacement au remords de voir son conjoint ou ses proches dans un grand état de tension. La peur était tellement forte pour quelques proches qu'ils ont manifesté des symptômes tels que vomissement, tension artérielle élevée, etc.

Expérience à refaire ?

A la question de renouveler l'expérience HAD, 60 personnes répondent: *oui, mais à certaines conditions*. L'une des conditions souvent évoquée est la gravité de la maladie: l'HAD ne serait pas choisie si le problème de santé était plus grave. Afin d'être moins dépendants, quelques patients préfèrent passer une ou deux nuits à l'hôpital avant d'être transférés à la maison lorsque leur état s'est amélioré. Un grand avantage de l'HAD est son caractère nettement moins anonyme que l'hôpital. Le choix de l'HAD est également lié à une certaine philosophie de la santé, avec l'expression du désir de ne pas occuper un lit à l'hôpital quand ce n'est pas nécessaire, et de diminuer les coûts de la santé.

Les personnes qui choisissent l'hôpital (13) motivent leur choix par le fait qu'il est plus sécurisant d'être soigné à l'hôpital quand on est une personne seule, et que le va-et-vient des professionnels est moindre. Un couple âgé dit que l'HAD leur a occasionné trop de fatigue; une jeune femme choisira l'hôpital pour diminuer les risques de rechute et protéger son entourage de la maladie.

Les patients atteints de maladie chronique souhaitent passer 24h à 48h à l'hôpital afin de subir les examens habituels (par exemple gazométrie). En rentrant chez eux avec les résultats, ils savent très bien où ils en sont et que faire pour améliorer leur état.

6 SATISFACTION DE L'ENTOURAGE

Cette section traite de la satisfaction de l'entourage des patients hospitalisés à domicile, satisfaction évaluée sur la base d'un questionnaire rempli à la fin de l'HAD auquel ont répondu 79 proches sur 84 situations recensées. Par entourage, on entend ici la personne (de la famille, des voisins ou des amis) ayant participé le plus activement à la prise en charge.

L'HAD se révèle être une expérience positive pour la majorité des proches. 90% (69 sur 77) étaient favorables à l'HAD quand ils en ont entendu parler pour la première fois et 85% (64 sur 75) le sont toujours après avoir effectivement expérimenté l'HAD. 84% (61 sur 73) recommenceraient l'expérience si cela s'avérait nécessaire et 12 personnes seulement choisiraient l'hôpital.

Attentes positives

Les répondants ont cité certaines attentes positives qu'ils avaient avant de faire concrètement l'expérience. Les trois éléments principalement mentionnés sont la possibilité pour l'entourage (y compris les enfants) et le patient de rester ensemble (17 réponses), l'idée que ce serait plus confortable pour le malade (7), et l'espoir d'un rétablissement plus rapide du malade (5). D'autres attentes moins fréquemment mentionnées sont: une amélioration du moral du patient, s'éviter des trajets à l'hôpital, une plus grande stimulation du patient, une plus grande disponibilité du personnel soignant, un meilleur suivi médical, et la possibilité pour l'entourage de participer aux décisions. Finalement, une personne évoque la curiosité éveillée par l'HAD.

Réticences

Un certain nombre de réticences étaient également présentes chez les proches avant l'expérience elle-même: le poids de la prise en charge (5 réponses), la crainte de l'inconnu (4), la crainte de ne pouvoir assumer les complications (3) et celle de ne pas être à la hauteur (2). Toutes les autres réticences sont citées une seule fois: la crainte de manquer d'aide, celle de ne pas pouvoir assumer les tâches ménagères, la crainte du dérangement occasionné par le défilé des professionnels, par leurs horaires d'intervention, la crainte que la qualité des soins soit insuffisante, la contrainte de devoir remplir de la paperasserie; et finalement, lorsque l'entourage n'habite pas sur place, la crainte que le suivi médical soit insuffisant, que la continuité des soins soit mauvaise, la crainte de manquer d'informations et celle que le patient soit seul, et qu'il manque de prudence.

Aspects positifs

Au terme de l'HAD les avantages majeurs retenus sont un gain de temps (58 réponses sur 77), en particulier parce que l'HAD épargne les trajets à l'hôpital, un comportement meilleur du patient à domicile (51), une fatigue moindre (34) et moins de frais supplémentaires (28). D'autres avantages sont cités par quelques personnes et concernent le fait d'être directement informé de l'évolution de la maladie, d'être avec le patient, de pouvoir le découvrir sous un autre aspect et de bénéficier de la gentillesse du personnel soignant.

Six personnes sur 77, soit le 8%, estiment que l'HAD n'a amené aucun avantage.

Tous les proches ou presque (71 sur 74) se sont sentis en confiance pendant l'HAD. Plus des trois quarts des répondants n'ont pas ressenti d'inquiétude et une même proportion n'a jamais eu peur de ne pas obtenir l'aide adéquate au cas où les symptômes réapparaîtraient.

Les 34 proches (sur 77) qui ont eu des soucis ont pu les exprimer et trouver un apaisement auprès des médecins, des infirmières ou de leur entourage. Cinq personnes par contre n'ont pas pu ou su à qui se confier.

Près de 90% des proches (63 sur 71) signalent avoir reçu suffisamment d'informations sur les soins et traitements qu'ils pouvaient donner au patient et savaient clairement dans quelles circonstances demander de l'aide. Deux tiers (49 sur 74) ont obtenu des informations leur permettant de mieux comprendre les problèmes de santé du patient et les traitements. Les renseignements portaient plus particulièrement sur les médicaments, l'état de santé du patient, le régime approprié, le goutte-à-goutte et les soins. La transmission des informations entre les professionnels et l'entourage est jugée bonne à très bonne par le 96% des proches et la coordination des soins entre les différents professionnels, bonne ou très bonne par le 93%.

Les contacts de l'entourage avec les infirmières sont tous bons à très bons; il en est de même pour les contacts avec les médecins à l'exception d'une famille qui a eu une mauvaise relation avec le médecin pendant l'HAD. Deux proches relèvent le très bon contact installé avec le physiothérapeute et/ou l'ergothérapeute et un autre souligne le très bon contact qu'il a eu avec l'aide familiale.

Sur 27 remarques spécifiques relatives aux soins infirmiers obtenues, les trois quarts sont positives et soulignent la compétence du personnel soignant des centres médico-sociaux ainsi que leur disponibilité. Seules 16 personnes s'expriment sur les soins médicaux reçus et, pour la plupart, les jugent bons. Une famille fait remarquer qu'il est appréciable d'être traité par son médecin de famille.

Aspects négatifs

La moitié des répondants exactement (38 sur 76) ont mentionné des inconvénients liés à l'HAD. Les inconvénients cités de manière prédominante sont les fatigues et les angoisses induites par la situation (19 réponses), la surcharge de travail domestique (17), l'obligation d'être présent auprès du patient (12), le comportement ou l'humeur du patient (11), et la difficulté à supporter les plaintes physiques et psychologiques du patient (9). Parmi les inconvénients moins fréquemment mentionnés figurent la suppression de loisirs ou de vacances, des frais supplémentaires à la charge des proches (nourriture, ménage), la peur de la présence de personnes étrangères au domicile du patient, une perte d'intimité et la multiplicité des visites à domicile, des doutes sur la compétence du personnel soignant, la difficulté du patient à accepter sa dépendance par rapport à l'entourage, les changements trop fréquents parmi les infirmières, la modification de la vie à domicile, et enfin le fait de devoir aller chercher soi-même des médicaments.

Seize personnes sur 76 ont ressenti des inquiétudes pendant la prise en charge du patient en HAD pour des raisons touchant à la crainte d'une évolution défavorable du problème de santé (3), aux douleurs (3), à un sentiment d'insécurité au début de la prise en charge (2), au régime (1), à l'évolution du diagnostic (1), au contrôle de l'administration de l'oxygène (1) et concernant la suite du traitement (1). Dix-huit personnes ont eu peur de ne pas obtenir l'aide adéquate au cas où les symptômes réapparaîtraient, dont trois disent avoir ressenti cette peur très souvent et un en permanence. Cinq proches seulement n'ont pas pu exprimer leurs soucis; l'un ne voulait pas surcharger les infirmières, un autre éprouvait de la peine à exprimer ses sentiments, un troisième avait été mal informé, un quatrième n'avait eu que des contacts trop courts avec le personnel HAD et le dernier ne se sentait pas suffisamment proche de l'équipe HAD pour lui faire part de ses soucis.

La transmission des informations entre l'entourage et les professionnels est jugée insuffisante par une personne et mauvaise par deux autres proches. Ces deux proches estiment également mauvaise la coordination des soins entre les différents professionnels, coordination jugée de même insuffisante par trois autres individus.

En ce qui concerne les soins infirmiers, on ne relève que sept plaintes isolées: la redondance des visites entre le médecin et les infirmières, le fait que les visites des infirmières soient trop fréquentes, que le personnel infirmier change trop souvent, que les infirmières ne viennent pas avec les médicaments prescrits par le médecin, qu'elles soient parfois mal préparées à une prise en charge de type HAD comportant en particulier des gestes techniques. Quant aux soins médicaux, une personne a émis des doutes quant à la compétence du médecin en charge de l'HAD et une autre regrette l'absence du médecin durant le premier week-end de l'HAD.

Difficultés liées à l'HAD d'un proche

Les proches qui ont accompagné un membre de leur famille en HAD ont parfois eu des difficultés dans l'aide apportée et dans leur vie de tous les jours.

Les difficultés principalement rencontrées ont été, chaque fois pour un peu plus d'un quart des répondants, la perturbation du sommeil, la modification des habitudes familiales et la restriction du temps libre. Les facteurs moins fréquemment cités sont la sollicitation physique (par exemple pour asseoir le patient), la charge en temps (y compris les trajets si l'entourage n'habite pas avec le malade), l'obligation de modifier ses horaires de travail ou ses projets personnels, la nécessité de répondre simultanément à d'autres demandes émanant du milieu familial, ou une contrainte financière.

Les changements chez le patient (par ex. : il est différent de ce qu'il était) ont bouleversé l'entourage dans 11% des cas, pour 4% des proches certains comportements du patient ont été difficiles à accepter (problèmes de mémoire, incontinence). Pour 14% des répondants cette expérience a entraîné une adaptation du point de vue émotionnel, et 11% des personnes se sont senties complètement débordées par cette prise en charge.

Changements proposés

Un quart des personnes ont proposé des changements; elles désirent plus d'aide pour les soins de base et le ménage, la livraison de repas à domicile adaptés au régime, la fourniture des médicaments, une limitation de l'HAD aux séjours de longue durée, une amélioration de l'organisation, moins de changements parmi les infirmières, plus d'information durant la prise en charge, une diminution du temps de préparation à l'hôpital, être tenues au courant suffisamment à l'avance du retour du patient à domicile et un meilleur accompagnement du patient lors de ce retour. De même, une fin moins brusque de l'HAD pourrait être obtenue en assurant un meilleur relais avec le centre médico-social. Une famille se plaint en effet de l'arrêt trop précipité de l'HAD, tandis qu'une autre souhaite un meilleur relais avec le centre médico-social après ce type d'hospitalisation.

Finalement, il est particulièrement important de bien préparer l'entourage, de lui demander son avis avant celui du patient et surtout de ne pas le mettre devant le fait accompli. Il convient de ne pas le bousculer et de lui laisser le temps de préjuger de ses forces afin de lui permettre d'accompagner au mieux le patient pendant son hospitalisation à domicile.

L'HAD, une expérience à recommencer ?

Expérience faite, 65 personnes (sur 66 réponses) recommandent l'HAD à leurs proches et amis; 61 proches sur 73 recommenceraient l'expérience, et 39 d'entre eux précisent leurs motivations. Les trois motivations principales sont: pour le confort du patient (9), pour être en famille (8), pour s'éviter les trajets à l'hôpital (5). Les facteurs moins fréquemment cités sont: pour éviter un dépaysement au patient, pour qu'il se rétablisse plus vite, pour son moral, pour la simplicité, pour pouvoir s'occuper du patient, pour une plus grande indépendance du patient et de l'entourage, et pour des raisons professionnelles.

Enfin 66 proches sur 73 seraient prêts à aider de nouveau dans le cadre d'une HAD et 29 motivent leur choix, à savoir principalement le bien-être du patient, mais également la suppression des déplacements à l'hôpital, la diminution des frais de l'hospitalisation, un cadre plus convivial à domicile, des contacts plus faciles entre le malade et ses proches, par amitié et par sens du devoir.

En revanche, les 12 personnes qui opteraient pour une hospitalisation classique avancent la surcharge de travail qu'occasionne l'HAD pour l'entourage, la peur de ne pas pouvoir faire face aux complications, l'état de santé du patient, le fait qu'il soit seul, pour se sentir plus rassuré, les horaires d'intervention dans le cadre de l'HAD (heures tardives ou au contraire très matinales) et l'investissement trop important pour une HAD de courte durée.

7 SATISFACTION DES PROFESSIONNELS

Cette section traite de la satisfaction des différents professionnels impliqués dans l'HAD, satisfaction évaluée sur la base de questionnaires adressés à trois intervenants, soit à l'équipe infirmière du CMS, au médecin HAD à domicile et au médecin traitant. L'équipe infirmière du CMS et le médecin HAD à domicile remplissent leur questionnaire à la fin de l'HAD; quant au médecin traitant, il est interrogé six semaines après le début de la prise en charge. A noter que, dans les cas où le médecin traitant avait lui-même assumé l'HAD, il n'a été interrogé qu'une seule fois sur les aspects de satisfaction, c'est-à-dire à la fin de l'HAD.

Pour les 84 situations recensées, nous avons reçu 81 questionnaires en retour de la part de l'équipe infirmière CMS, 83 questionnaires de la part des médecins en charge de l'HAD et 79 questionnaires de la part des médecins traitants interrogés à six semaines.

7.1 SATISFACTION DES SOIGNANTS CMS

Formation et encadrement

Tous les soignants sauf un disent avoir bénéficié d'une formation suffisante pour assumer les aspects techniques de la prise en charge. Dix répondants cependant ne se sont pas sentis correctement encadrés pour ces aspects techniques. Ils avancent comme raisons l'absence de formation au remplissage du dossier, l'absence d'encadrement, de remise de service pour la prise en charge du soir, d'indications claires sur la médication et sur les soins à donner, d'un appui technique et de relais pendant le week-end, ainsi que le manque de temps.

En ce qui concerne les aspects relationnels de la prise en charge, seuls trois répondants estiment que leur formation était insuffisante (sans précision), et six ne se sont pas sentis correctement encadrés, dont deux déplorant plus spécialement l'absence de rencontres avec le médecin HAD.

Collaboration entre intervenants

Plus de trois quarts des soignants CMS se sont prononcés sur la qualité de la transmission des informations avec les autres partenaires, y compris le patient et l'entourage, ainsi que sur la coordination des soins. L'attention du lecteur est attirée sur le fait que les questions relatives à la transmission des informations et à la coordination des soins sont posées pour chaque catégorie d'intervenant (avec l'entourage, avec le médecin, etc.): pour chacune de ces catégories, plus de 80% des répondants considèrent la transmission des informations de même que la coordination des soins comme bonnes à très bonnes. Cependant, ainsi qu'on le verra plus loin, la transmission des informations est parfois jugée digne d'amélioration lorsqu'il est question de l'ensemble des personnes concernées.

Pour chaque catégorie de contact entre les intervenants, moins de 20% des soignants jugent donc insuffisantes ou mauvaises la transmission des informations et la coordination des soins, respectivement. La transmission des informations est jugée insuffisante ou mauvaise dans 17% des cas avec le médecin HAD, 15% avec l'infirmière coordinatrice, 9% avec l'entourage et 6% avec le patient. La coordination des soins est jugée insuffisante ou mauvaise dans 15% des cas avec le médecin HAD, 12% avec l'infirmière coordinatrice, 9% avec l'entourage et 4% avec le patient.

Presque tous les soignants du CMS ayant eu l'occasion de collaborer avec l'entourage jugent que cette collaboration a été bonne à très bonne (65 sur 70). Dans plus de la moitié des cas

(45 sur 80), les soignants disent que les proches ont pu alléger une partie de leur travail auprès du patient. Ils ont spécifié la nature de cette aide dans 42 cas: tâches ménagères, soins de base, gestion des médicaments, pansements et bandages, stimulation et soutien du patient, prise de température, participation à la coordination, installation du matériel, transports, prise en charge des enfants et tâches multiples.

Lorsque les proches n'ont pas pu alléger le travail (35 cas sur 80, avec 27 réponses détaillées), les raisons en sont le fait qu'aucune aide n'était nécessaire (21), ou l'absence ou l'indisponibilité de l'entourage (6).

Préparation du patient et de l'entourage, adéquation de l'HAD

Un quart des répondants estiment que le patient et ses proches n'étaient pas suffisamment préparés à la prise en charge à domicile; ils ont presque tous justifié leur opinion, mentionnant en particulier des déficiences de l'information et de l'évaluation préalables (voir Tableau 1, en annexe).

Par ailleurs 21% déclarent l'HAD inadaptée aux besoins du patient, principalement parce qu'ils trouvent qu'un maintien à domicile ou des soins ambulatoires auraient suffi (voir Tableau 2, en annexe).

Bons et mauvais fonctionnements

La grande majorité des soignants CMS (69 sur 81) ont mentionné des aspects positifs dans le fonctionnement de l'HAD, liés principalement à la qualité de la collaboration entre les intervenants (coordination des soins et transmission des informations), à l'attitude du patient et de son entourage (investissement, bonne volonté, humeur positive) et à la disponibilité du médecin coordinateur ou chargé de l'HAD. Quelques-uns mentionnent également une évolution favorable de la santé du patient, un mode de prise en charge bien adapté, et une application judicieuse des critères de réhospitalisation.

Deux tiers des répondants ont en revanche identifié des dysfonctionnements de l'HAD, liés avant tout aux difficultés de communication et de transmission des informations ainsi qu'à la paperasserie (voir Tableau 3, en annexe).

Propositions d'amélioration

Une grande partie des répondants (58 sur 81) ont proposé des améliorations, dont les plus fréquemment mentionnées sont: améliorer la transmission des informations (20), alléger la paperasserie (11), mieux évaluer le patient et son entourage (6) (voir Tableau 4, en annexe).

7.2 SATISFACTION DES MEDECINS HAD

Cette section traite de la satisfaction des médecins en charge de l'HAD, satisfaction évaluée sur la base du questionnaire rempli à la fin du séjour HAD. Rappelons que, pour les 84 situations recensées, tous les médecins sauf un ont répondu au questionnaire.

La prise en charge médicale pendant l'HAD a été assumée dans 58% des cas par les médecins traitants et dans 42% par d'autres médecins: médecins hospitaliers, de la PMU ou - dans trois cas - un praticien privé autre que le médecin traitant.

Influence de l'HAD sur la pratique des médecins

Précisons que les résultats commentés ici concernent uniquement les médecins en pratique privée, seuls à avoir été interrogés sur l'influence de l'HAD sur leur pratique courante.

Des 46 médecins qui se sont prononcés à ce sujet, 30% disent avoir eu des problèmes de disponibilité en temps (ils ont dû faire des heures supplémentaires) et 22% ont dû réorganiser leur pratique courante, en particulier réaménager des rendez-vous.

Près de trois quarts des répondants (23 sur 32) pensent qu'il leur serait possible d'assumer plus d'un patient en HAD à la fois, et plus de deux tiers (23 sur 34) estiment que l'HAD leur a apporté quelque chose, en particulier en termes de formation continue, par le contact avec l'hôpital; en leur permettant de prendre en charge des cas de type hospitalier; en leur permettant de mieux connaître leur patient(e); et en leur permettant de mieux connaître le réseau sanitaire; à noter que ces deux dernières questions, introduites tardivement dans l'évaluation, portent sur un collectif restreint.

Collaboration entre intervenants et application du traitement

La coordination des soins ainsi que la transmission des informations avec le médecin coordinateur sont jugées bonnes à très bonnes par plus de 95% des répondants. Toutefois, seuls les médecins traitants les jugent parfois insuffisantes ou mauvaises (3 cas) et les médecins hospitaliers sont proportionnellement plus nombreux à les juger très bonnes, résultats qui découlent probablement de la relation plus directe de ces derniers avec le médecin coordinateur que les médecins traitants.

La coordination des soins et la transmission des informations avec les soignants des CMS sont jugées bonnes à très bonnes par près de 90% des répondants.

Finalement, un médecin traitant s'est prononcé sur la coordination des soins avec un physiothérapeute, qu'il a qualifiée de très bonne, tandis qu'un autre s'est prononcé sur la coordination des soins et la transmission des informations avec un EMS, qu'il a qualifiées de bonnes; un médecin hospitalier a en revanche relevé l'insuffisance de la coordination des soins et de la transmission des informations avec le BOUM, tandis qu'un médecin traitant a souligné la mauvaise coordination des soins et la mauvaise transmission des informations avec un dermatologue.

Des répondants s'expriment sur la qualité des informations générales qu'ils avaient reçues (cette question n'a été introduite que tardivement dans l'évaluation et elle n'a été posée qu'aux médecins traitants), 70 à 93%, suivant l'item considéré, jugent bonnes à très bonnes les informations sur la procédure HAD elle-même, la facturation, les protocoles de prise en charge et les critères de sortie/réadmission. Un tiers (10 sur 29) jugent en revanche insuffisante ou mauvaise l'information concernant l'un au moins de ces items, principalement la facturation.

90% des médecins traitants interrogés (38 sur 42) et 78% des médecins hospitaliers (14 sur 18) disent n'avoir pas rencontré de problèmes d'application du traitement; à noter que cette question, posée dès le début aux médecins traitants, n'a été introduite que tardivement pour les médecins hospitaliers.

Les problèmes d'application du traitement rencontrés par les médecins traitants sont liés à la difficulté d'obtenir de la physiothérapie respiratoire, à la difficulté d'obtenir des médicaments, au retard dans l'obtention de ces médicaments et à la non compliance du patient. Les médecins hospitaliers ont rencontré des problèmes liés également à la difficulté d'obtenir de la physiothérapie respiratoire, à la non application des prescriptions ou encore à une mauvaise prise en compte des comorbidités.

Préparation du patient et de l'entourage, adéquation de l'HAD

Plus de trois quarts des répondants (indépendamment de leur statut de médecin traitant ou hospitalier) estiment que le patient et ses proches étaient suffisamment préparés à la prise en charge à domicile. Parmi ceux qui sont d'un avis contraire, 15 répondants sur 16 ont donné leur raison: mauvaise évaluation du patient et/ou de l'entourage (patient trop seul et trop peu mobile, entourage inadéquat, absent ou peu impliqué, angoisses du patient et de l'entourage), et mauvaise préparation ou information (mauvaise compréhension du concept, mauvaise compréhension de la finalité de la prise en charge, entourage et patient mal préparés à l'intrusion du personnel).

Trois quarts d'entre eux jugent l'HAD bien adaptée aux besoins du patient, ce point de vue étant néanmoins exprimé par une proportion plus élevée de médecins hospitaliers (83%) que de médecins traitants (69%). Ceux qui jugent l'HAD inadaptée mentionnent principalement une mauvaise évaluation de l'entourage et/ou du patient, ou considèrent que l'HAD était superflue (voir Tableau 5, en annexe).

Bons et mauvais fonctionnements

Trois quarts des médecins hospitaliers et 90% des médecins traitants ont mentionné des aspects positifs dans le fonctionnement de l'HAD, liés principalement à la collaboration entre intervenants, la qualité de la prise en charge (cet aspect étant plus souvent cité par les médecins traitants), l'attitude du patient et de son entourage (voir Tableau 6, en annexe).

Une bonne moitié des médecins hospitaliers et plus de deux tiers des médecins traitants ont toutefois cité des dysfonctionnements dans le déroulement de l'HAD, liés principalement à une mauvaise transmission des informations, une mauvaise prise en charge, une mauvaise évaluation du patient, de son entourage et de son domicile, ou encore la paperasserie (ces deux derniers points étant surtout cités par les médecins traitants). La liste détaillée des dysfonctionnements cités est présentée dans le Tableau 7, en annexe.

Changements proposés

60% des médecins hospitaliers et 81% des médecins traitants ont proposé des changements dans les quatre domaines principaux cités ci-dessus, à savoir la transmission des informations, l'évaluation, la prise en charge et la paperasserie (voir Tableau 8, en annexe).

7.3 SATISFACTION DES MEDECINS TRAITANTS A SIX SEMAINES

Les résultats présentés dans cette section sont basés sur sept questions ayant trait à la satisfaction; ces questions sont posées six semaines après le début de la prise en charge uniquement aux médecins traitants qui n'avaient pas assumé eux-mêmes l'HAD .

Pour les 84 situations recensées, les réponses à ces questions ont donc été fournies par 32 médecins (des 35 médecins pressentis, 3 n'ont pas répondu).

Transmission des informations

Seuls 10 répondants se sont prononcés sur la qualité de la transmission des informations de la part des CMS, sept d'entre eux l'ont jugée bonne et trois insuffisante. Des 20 médecins s'étant prononcés sur la transmission des informations de la part de l'équipe de coordination, 13 l'ont jugée bonne à très bonne et sept insuffisante ou mauvaise. Enfin, des 21 médecins s'étant prononcés sur la

transmission des informations de la part du médecin ayant assumé l'HAD, 15 la jugent bonne à très bonne et six insuffisante ou mauvaise.

A noter que la plupart des médecins traitants qui ne se sont pas prononcés n'ont simplement pas eu d'information en retour de la part de ces trois partenaires (et n'en attendaient probablement pas non plus).

Préparation du patient et de l'entourage, adéquation de l'HAD

Près de deux tiers des répondants (15 sur 24) pensent que le patient et ses proches étaient suffisamment préparés à la prise en charge en HAD. Parmi ceux qui sont d'un avis contraire, trois citent un problème de compréhension du concept (dû au grand âge du patient ou à un problème linguistique), deux l'absence d'un entourage adéquat, un le fait que le patient s'est senti contraint d'accepter et le dernier le refus du patient d'être réhospitalisé malgré une détérioration de son état de santé.

La moitié des répondants (13 sur 25) pensent que l'HAD était bien adaptée aux besoins du patient. Parmi ceux qui sont d'un avis contraire, 11 ont précisé leurs raisons: trois estiment l'HAD trop précoce et que des investigations auraient été nécessaires, la non compliance du patient est citée deux fois et les raisons suivantes une seule fois: HAD superflue, patient en conflit avec l'entourage, patient de santé trop fragile, séjour en HAD plus long qu'il ne serait à l'hôpital, crainte et angoisse du patient et de l'entourage, situation psycho-sociale trop complexe qui aurait nécessité un bilan à l'hôpital.

Bons et mauvais fonctionnements

Quinze répondants ont cité des aspects particuliers qui ont bien fonctionné dans l'HAD. Il est principalement (moitié des réponses) fait mention de la prise en charge de la pathologie aiguë mais également de la satisfaction des patients (2 réponses); tous les autres paramètres sont cités une seule fois et concernent les contacts avec le médecin hospitalier et l'équipe HAD à domicile, la confiance que le patient et l'entourage ont témoignée au médecin en charge de l'HAD, l'application du traitement et le fait d'avoir évité au patient un séjour à l'hôpital.

Parmi les 16 répondants qui évoquent des dysfonctionnements, six mentionnent une mauvaise transmission de l'information, trois le fait que les investigations qu'ils attendaient n'ont pas été faites, et deux un manque de relais à la fin de l'HAD. Tous les autres paramètres sont cités une seule fois: mauvaise communication avec le patient, incompréhension totale de la part du patient et de son entourage, indisponibilité du physiothérapeute le week-end, difficulté d'obtention du matériel, surestimation du besoin d'hospitalisation aiguë, et enfin pression exercée sur le patient et renvoi prématuré du patient à domicile en l'absence d'examens complémentaires.

Changements proposés

Quatorze médecins ont proposé des changements: cinq propositions concernent une amélioration de la transmission des informations, cinq une meilleure évaluation du patient, un une meilleure coordination des intervenants et la dernière suggère de mieux tenir compte des comorbidités. Un répondant insiste sur la nécessité de ne faire pression ni sur le patient ni sur le médecin traitant, et d'organiser des transferts adaptés; il souhaite également une meilleure explication du système de facturation.

Si le choix était à refaire

Vingt-trois médecins ont défini quel serait leur choix en cas de rechute du patient. Neuf d'entre eux choisiraient l'hospitalisation classique et 12 choisiraient à nouveau l'HAD; parmi ces derniers, huit

délegueraient la prise en charge à un confrère et quatre choisiraient de suivre le patient eux-mêmes. Deux répondants choisiraient un autre type de prise en charge, à savoir en ambulatoire pour l'un et en maintien à domicile pour l'autre.

8 CONCLUSIONS

Le recrutement des patients en HAD a présenté une certaine stabilité tout au long des neuf premiers mois du programme. Cependant, dès le début de la randomisation, le nombre d'entrées a chuté au CHUV particulièrement, le recrutement par les autres zones sanitaires restant stable. Ce phénomène a été attribué à la contrainte imposée par la randomisation de proposer l'hospitalisation classique à une moitié du collectif éligible pour l'HAD, afin de constituer un groupe de contrôle. En période de surcharge, le CHUV ne pouvait pas assumer l'hospitalisation des cas attribués au groupe contrôle, et de ce fait renonçait à soumettre à la randomisation une clientèle éligible pour l'HAD. Depuis l'arrêt de la randomisation, le nombre d'entrées a retrouvé son taux antérieur, en grande partie cependant grâce à l'élargissement du programme à de nouvelles pathologies.

Les hommes entrent plus souvent dans le programme HAD que les femmes car ces dernières sont plus fréquemment veuves et seules. De plus lors des entretiens avec le patient il est ressorti que les hommes se sentent plus souvent démunis et moins capables d'assumer les charges liées à une HAD. Vu la charge que peut représenter une hospitalisation à domicile, il est indispensable de s'assurer de la capacité de l'entourage à collaborer activement et de recueillir son consentement éclairé avant d'organiser le retour du patient à domicile.

La grande majorité des patients se disent satisfaits, donnant comme principaux motifs de satisfaction le confort du chez-soi, la présence de l'entourage, la personnalisation des soins et une relation privilégiée avec le médecin traitant. Plusieurs patients critiquent pourtant une certaine redondance des interventions à domicile.

Les proches eux aussi sont en majorité très satisfaits de l'HAD. Ils sont heureux d'avoir le patient avec eux, de pouvoir s'en occuper et de s'éviter des trajets à l'hôpital. Certains se sont toutefois beaucoup inquiétés et fatigués pendant cette période et, de ce fait, ne recommenceraient pas l'expérience. Un renforcement du soutien de l'entourage se révèle en conséquence souhaitable.

Les améliorations proposées sont surtout relatives aux soignants et aux soins. La coordination entre les différents professionnels serait à affiner; de même, et comme mentionné plus haut, la fréquence des visites des infirmières (voire des médecins) pourrait être diminuée dans certains cas.

Pour les soignants, un effort particulier reste à fournir pour l'évaluation du cas, la préparation de l'entourage, et la communication des informations.

Tous les acteurs du programme appellent de leurs vœux une simplification du programme, les problèmes de coordination et de suivi des informations se trouvant résumés dans cette remarque d'un patient: *A l'hôpital, on n'est pas assez suivi et en HAD on est trop suivi !*

Un nouveau site et de nouvelles pathologies ayant été intégrés au programme HAD l'évaluation se poursuit et continue à s'adresser à tous les intervenants, qu'ils soient patients, proches de patients, soignants des CMS ou médecins.

9 ANNEXE

Tableau 1 : Motifs de l'insuffisance de la préparation à la prise en charge à domicile cités par les professionnels des CMS. Les items sont regroupés en 4 catégories A-D; Nbm = nombre de mentions, E = Entourage, P = Patient

Motifs	Nbm
A. MAUVAISES PREPARATION ET INFORMATION	
mauvaises information et préparation, absence de consultation (E+P)	6
notion d'hospitalisation pas intégrée (E+P)	3
B. MAUVAISE EVALUATION	
mauvaise évaluation de la capacité à prendre en charge l'HAD (E)	4
mauvaise évaluation de la capacité à affronter l'angoisse (E+P)	2
C. MAUVAISES EVALUATION ET PREPARATION	
mauvaises évaluation et préparation (E+P)	2
D. AUTRES	
trop de précipitation (E)	1
sentiment que l'investigation préalable a été insuffisante (E+P)	1

Tableau 2 : Raisons de l'inadéquation de l'HAD citées par les professionnels des CMS. Les items sont regroupés en 4 catégories A-D; Nbm = nombre de mentions, E = Entourage, P = Patient

Raisons	Nbm
A. HAD SUPERFLUE	
maintien à domicile ou soins ambulatoires auraient suffi	8
B. MAUVAISE EVALUATION	
surestimation de la capacité à s'assumer (P)	1
état confusionnel (P)	1
angoisse, stress (P+E)	1
atteinte trop lourde pour ce type de prise en charge (P)	1
C. DEFICIENCE DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE	
insuffisance des investigations préalables	1
couverture insuffisante des besoins liés aux comorbidités (régime,...)	1
D. AUTRES	
manque de confiance en le médecin traitant (E+P)	1
incompatibilité entre prescription HAD et volonté de continuer à assumer ses devoirs familiaux (P)	1

Tableau 3 : Dysfonctionnements de l'HAD cités par les professionnels des CMS.
 Les items sont regroupés en 4 catégories A-D;
 Nbm = nombre de mentions

Dysfonctionnements	Nbm
A. DIFFICULTES DE COMMUNICATION ET DE TRANSMISSION DES INFORMATIONS	
mauvaise information sur le matériel nécessaire, manque de matériel	3
inutilité ou inadéquation du matériel	1
installation trop tardive du matériel spécifique	1
manque d'information et matériel incomplet	1
mauvaise information du médecin HAD sur le protocole de prise en charge	2
laboratoire mal informé sur le fonctionnement de l'HAD	2
mauvais suivi du traitement lors du transfert en HAD	1
mauvais suivi des médicaments, discordance dans la médication	4
CMS non informé de la fin de l'HAD	1
CMS craint des complications liées à une autre pathologie	1
coordination défectueuse au sein du CMS, manque de clarté des rôles de chacun	3
mauvaise transmission des informations	6
B. PAPERASSERIE	
charge représentée par les papiers à remplir	7
C. RELATION AVEC LE MEDECIN HAD	
médecin HAD indisponible ou inatteignable	1
communication avec le médecin HAD difficile	3
manque de coopération du médecin HAD	1
mauvaise relation du patient avec le médecin HAD	1
D. AUTRES	
interférence des animaux domestiques	1
manque de disponibilité de l'équipe de coordination	1
mauvaise évaluation du patient, de son entourage	1
patient inquiet	1
manque de personnel infirmier, surcharge de travail	1
changement du médecin en cours d'HAD	1
lourdeur des téléphones pour coordonner le tout	1
réponses multiples	9

Tableau 4 : Propositions d'amélioration émises par les professionnels des CMS.
 Les items sont regroupés en 5 catégories A-E;
 Nbm = nombre de mentions, E = Entourage, P = Patient

Modifications proposées	Nbm
A. TRANSMISSION DES INFORMATIONS	
explications plus claires du déroulement de l'HAD sur le plan domestique (E+P)	2
message plus clair sur la nécessité du repos (P)	1
meilleures informations initiales aux infirmières	2
transmission des informations sous forme écrite	2
meilleure transmission des informations	13
B. PAPERASSERIE	
alléger les papiers	11
C. EVALUATION	
meilleure évaluation du patient	3
meilleure évaluation du domicile	1
meilleure évaluation et soutien de l'entourage	2
D. INTERVENTIONS	
coordination des horaires d'intervention	2
éviter les visites redondantes du médecin et des infirmières	1
diminuer la fréquence des contrôles médicaux	1
E. AUTRES	
apprentissage, formation de certains intervenants (BOUM, physiothérapeute)	1
meilleure prise en compte des comorbidités	1
meilleur approvisionnement en médicaments	4
clarifier l'heure de la fin de l'HAD	1
prévoir d'engager du personnel supplémentaire	2
réponses multiples	8

Tableau 5 : Raisons de l'inadéquation de l'HAD citées par les médecins HAD.
 Les items sont regroupés en 3 catégories A-C;
 Nbm mhosp = nombre de mentions par les médecins hospitaliers,
 Nbm mtt = nombre de mentions par les médecins traitants,
 E = Entourage, P = Patient

Raisons	Nbm mhosp	Nbm mtt
A. HAD SUPERFLUE		
HAD superflue	2	5
B. MAUVAISE EVALUATION		
anxiété, dépression (E+P)	0	3
patient trop seul et trop peu mobile	1	0
atteinte psychiatrique grave (SPO, démence,...)	1	0
entourage temporairement inadéquat, malade	0	1
entourage inadéquat	0	1
décompensation d'une comorbidité	1	0
cas trop lourd, trop instable (P)	0	2
patient non compliant	1	1
C. AUTRES		
trop d'investissement pour la courte durée de l'HAD	0	1
occasion manquée de faire un bilan de santé	0	1

Tableau 6 : Bons fonctionnements de l'HAD cités par les médecins HAD.
 Les items sont regroupés en 4 catégories A-D;
 Nbm mhosp = nombre de mentions par les médecins hospitaliers,
 Nbm mtt = nombre de mentions par les médecins traitants,
 E = Entourage, P = Patient

Bons fonctionnements	Nbm mhosp	Nbm mtt
A. COLLABORATION		
collaboration	6	6
collaboration avec le CMS	0	1
coordination entre intervenants	2	4
coordination CHUV-HAD	0	2
visites communes avec l'infirmière	1	0
transmission des informations	3	6
transmission des informations et coordination	1	0
collégialité avec le médecin coordinateur	0	1
B. PRISE EN CHARGE		
prise en charge	4	12
prise en charge infirmière	0	1
prise en charge psychologique (E+P)	0	1
le traitement	0	1
C. ATTITUDE POSITIVE (E+P)		
attitude du patient	0	1
investissement (E+P)	1	0
patient serein et détendu, content d'être chez soi	1	3
D. AUTRES		
laboratoire	1	0
évolution favorable de l'état de santé, guérison rapide	1	0
entourage rassuré de voir le patient à domicile	0	1
HAD bien adaptée	3	2
réponses multiples	2	1

Tableau 7 : Dysfonctionnements de l'HAD cités par les médecins HAD.
 Les items sont regroupés en 5 catégories A-E;
 Nbm mhosp = nombre de mentions par les médecins hospitaliers,
 Nbm mtt = nombre de mentions par les médecins traitants

Dysfonctionnements	Nbm mhosp	Nbm mtt
A. TRANSMISSION DES INFORMATIONS		
mauvaise transmission des informations	3	1
mauvaise transmission des informations entre médecin traitant et CMS	0	1
mauvaise transmission des informations entre médecin traitant et médecin HAD	2	0
mauvaise transmission des informations avec le CHUV	0	1
mauvaise information sur la nature du diagnostic avant le transfert	0	1
accès difficile à l'équipe de coordination	1	2
B. EVALUATION		
mauvaise évaluation du patient, de l'entourage, du domicile	1	4
angoisse du patient	0	1
surestimation du besoin d'hospitalisation aiguë	0	4
le patient n'a pas réalisé qu'il s'agissait d'une hospitalisation	1	1
C. PRISE EN CHARGE		
prise en charge déficiente	1	0
prise en charge infirmière déficiente	0	1
non réponse à une attente d'investigation de la part du médecin traitant	0	1
manque de suivi après l'HAD (pas de relais avec le médecin traitant)	1	0
mauvaise accessibilité des médicaments	1	2
problème de disponibilité en temps	0	1
mauvais relais entre physiothérapeutes	1	0
trop de changements parmi les infirmières	0	1
les contraintes imposées par une prise en charge de type HAD	1	0
manque de clarté dans la distribution des rôles de chacun	1	0
D. PAPERASSERIE		
charge représentée par les papiers à remplir	1	4
manque de clarté du système de facturation	0	1
E. AUTRES		
mauvaise accessibilité logistique du logement du patient	2	0
évolution clinique défavorable	0	2
retard et complications induits par les analyses à l'hôpital avant le transfert en HAD	0	1
réponses multiples	2	4

Tableau 8 : Propositions d'améliorations émises par les médecins HAD.
 Les items sont regroupés en 5 catégories A-E;
 Nbm mhosp = nombre de mentions par les médecins hospitaliers,
 Nbm mtt = nombre de mentions par les médecins traitants

Modifications proposées	Nbm mhosp	Nbm mtt
A. TRANSMISSION DES INFORMATIONS		
améliorer la transmission des informations	2	4
stimuler les rencontres entre médecin et infirmières	0	1
communication avec le médecin de la coordination avant le transfert en HAD	0	1
clarifier la distribution des rôles de chaque intervenant	0	1
faciliter l'accès à l'équipe de coordination	0	1
B. EVALUATION		
améliorer l'évaluation du patient, de l'entourage, du domicile	3	8
améliorer la préparation du patient	1	0
améliorer l'évaluation du besoin d'hospitalisation aiguë	1	3
C. PRISE EN CHARGE		
améliorer la coordination des soins (problème du week-end)	1	0
mieux gérer l'approvisionnement en médicaments	1	1
supprimer les visites redondantes des infirmières	1	0
réduire le nombre d'intervenants différents	1	0
mieux gérer le suivi après l'HAD	1	1
ne pas terminer l'HAD le week-end (continuité des soins)	1	0
pouvoir faire les analyses avec les kits des médecins traitants	0	1
assouplir les protocoles	0	5
améliorer la prise en charge par le physiothérapeute	1	0
améliorer la prise en charge infirmière	1	0
D. PAPERASSERIE		
améliorer l'information administrative	0	1
alléger les papiers	4	5
E. AUTRES		
réserver l'HAD à de longs séjours	0	1
s'assurer de la proximité physique du médecin	0	1
créer un système de remplaçants valable	0	1
réponses multiples	2	3



**Bulletin de commande
à adresser à**

Service d'édition et de diffusion - SED
Institut universitaire de médecine sociale et préventive
17, rue du Bugnon
CH - 1005 Lausanne

Téléphone ■ ■ 41 21 314 72 77

Téléfax ■ ■ 41 21 314 73 73

e-mail Claude.Muhlemann@inst.hospvd.ch

Je désire recevoir

Auteur/s	n°
		
Titre		
		
		Nombre d'exemplaires
Auteur/s	n°
		
Titre		
		
		Nombre d'exemplaires
Auteur/s	n°
		
Titre		
		
		Nombre d'exemplaires
La liste complète de nos titres			<input type="checkbox"/>

A l'adresse suivante :

Nom et prénom

Institution

Rue

NPA/Ville

Téléphone/téléfax

Liste des parutions

- N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-
- N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.-
- N° 5 *Eggli Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 6 *Eggli Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 7 *Nguyen N, Eggli Y, Ruchet T, Schenker L.* Préviation budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-
- N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-
- N° 9 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber, F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 12.-
- N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P, Delbo Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 11 *Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A.* Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 12 *Berthoud A, Michaud PA.* Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 13 *Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F.* L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 12.-

- N° 14 *Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder P-A.* Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 15 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 16 Les professions de la santé. Guide des formations. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 20.-
- N° 17 *Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.* La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 18 *Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.* Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 19 *Vader JP, Porchet F, Larequi-Lauber T, Burnand B.* Indications à la laminectomie : adéquation et nécessité. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20a *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20b *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996 : version abrégée du rapport d'août 1998. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 21 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F.* Evaluation des effets induits de l'Opération Nez rouge. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 22 *Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B.* Evaluation des Aktionsprogrammes "Gesundheit von Frauen: Schwerpunkt HIV-Prävention 1994-1997". Evaluation of the "Women's Health: HIV Prevention Programme 1994-1997". Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 23 *Livio F, Buclin T, Yersin B, Maghraoui A, Burnand B, Biollaz J.* Hospitalisations pour effet indésirable médicamenteux : recensement prospectif dans un service d'urgences médicales. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 35.-
- N° 24 *Narring F, Michaud PA.* Etude sur les attentes des élèves par rapport au médiateur scolaire. IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 25 *Cassis I, Burnand B, Decrey H, Jacquet B, Bertona M, Pécoud A, Paccaud F.* La consultation des 50 ans : prévention et promotion de la santé en entreprise. IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 26 *Peer L, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation de la mise en œuvre du programme Interface : Rapport final. IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 27 *à paraître*

- N° 28 *à paraître*
- N° 29 *Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, et par ordre alphabétique, Benninghoff F, Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Paccaud F. Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-*
- N° 30 *Beroud C, Eggli Y, Perret A. Satisfaction des patients du CHUV en 1996-1997. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-*
- N° 31 *Beroud C, Eggli Y, Fossati M, Perret A. Satisfaction du personnel des Hospices cantonaux en 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-*
- N° 32 *Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegada JE, Renard D, Santos-Eggimann B. Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : rapport sur la première année d'activité. Lausanne : IUMPS, 1999. CHF 15.-*

