

Evaluation du coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile

**Anne Aligon
Laure Com-Ruelle
Thomas Renaud**

avec la collaboration d'Emmanuelle Lebrun

Rapport n° 519 (biblio n° 1484)

Juin 2003

Les noms d'auteurs apparaissent par ordre alphabétique

Toute reproduction de textes ou tableaux est autorisée sous réserve de l'indication de la source et de l'auteur.

En cas de reproduction du texte intégral ou de plus de 10 pages, le Directeur du CREDES devra être informé préalablement.

Avant-propos

Cette étude a été demandée au CREDES par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) dans le cadre de la réflexion sur l'harmonisation de la tarification en Hospitalisation à domicile (HAD), avec la collaboration de la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), celle des travailleurs indépendants (CANAM) et celle des exploitants agricoles (MSA), et avec le soutien de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD).

- *Ce rapport fait suite à un rapport méthodologique publié en novembre 2001 et comportant notamment les questionnaires de l'enquête menée sur le terrain auprès de 29 structures d'HAD en 1999/2000 pour le recueil des informations¹.*
- *Un travail sur la morbidité des patients pris en charge en HAD et observés dans cette enquête a fait l'objet d'une thèse pour le doctorat en médecine – diplôme d'études spécialisées en santé publique – soutenue publiquement par Emmanuelle Lebrun le 24 octobre 2001 et consultable au centre de documentation du CREDES². Les indicateurs de morbidité construits à cette occasion sont repris ici, notamment le transcodage de la pathologie en termes de « modes de prise en charge ».*

¹ Cf. Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N. « Méthode de l'enquête sur le coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile 1999-2000 », Rapport CREDES n°1363, 2001/11.

² « Tentative de construction d'un indicateur de morbidité en hospitalisation à domicile à partir d'une enquête du CREDES réalisée en 1999 destinée à l'évaluation des coûts de prise en charge », thèse pour le doctorat en médecine, diplôme d'études spécialisées en santé publique, Emmanuelle Lebrun, Université Pierre et Marie Curie (Paris VI), Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière, Paris, 24 octobre 2001 – Président de thèse : Professeur Marc Brodin – Directeur de thèse : Docteur Laure Com-Ruelle.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier l'ensemble des personnes et organismes qui ont aidé à la concrétisation de ce travail :

- *au Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées :*
 - ✓ *le Docteur Brigitte Haury qui fut à l'initiative de cette étude et Hélène Phaner qui en assura le suivi, de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) ;*
- *les trois grands régimes d'Assurance maladie (CNAMTS, CANAM et CCMSA) :*
 - ✓ *qui participèrent activement à l'extraction des prestations d'Assurance maladie afin de les apparier aux données recueillies par les structures d'HAD de façon strictement anonyme ;*
- *la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) pour son soutien et l'ensemble des 29 structures d'HAD participantes, notamment pour leurs contributions particulières :*
 - ✓ *les 18 structures ayant fourni des données complémentaires d'enquête relatives aux comptes administratifs,*
 - ✓ *et celles ayant participé à l'enquête complémentaire pour le repérage des données manquantes et l'évaluation des coûts normés de certains postes de consommation de soins : les structures de Nantes (Françoise Meissan), La Croix-Saint Simon de Paris (Michel Jouve et le Docteur Patrick Le Plat), et Santé Service de Puteaux (René Drivet, Françoise Bourgeois et Jean-Louis Bourgain) ;*
- *au CREDES :*
 - ✓ *Nadine Raffy-Pihan qui a participé à l'enquête jusqu'à la publication de la méthodologie du recueil, Frédérique Ruchon pour la remontée des données,*
 - ✓ *Emmanuelle Lebrun qui a effectué le premier travail d'analyse des données de morbidité sur l'échantillon médical et nous a fourni les graphiques comparatifs sur l'échantillon économique,*
 - ✓ *Les chercheurs du CREDES qui se sont associés à la réflexion sur la construction du coût de prise en charge à partir des différentes données individuelles d'enquête recueillies sur le terrain, sur le calage des dépenses par rapport aux comptes administratifs des structures d'HAD et les biais éventuels introduits par le type d'observation choisi,*
 - ✓ *Laurence Auvray et Dominique Polton pour leur relecture attentive et leurs remarques constructives,*
 - ✓ *Nathalie Meunier pour son aide au moment de la synthèse de ce travail lors de la rédaction des bulletins d'informations associés de « Questions d'économie de la santé »,*
 - ✓ *Khadidja Ben Larbi pour la mise en page de ce document et Franck-Séverin Clérembault pour les graphiques des figures 5 et 7.*

Sommaire

Sommaire

INTRODUCTION	11
1. DONNÉES ET MÉTHODES	17
1.1. Le cadre de l'étude : l'hospitalisation à domicile, un système complexe et opaque	19
1.1.1. Des situations variées à plusieurs points de vue	19
1.1.2. Une explication juridique	21
1.1.3. Des conséquences diverses	21
1.2. Le but de l'étude : calcul du coût journalier global en HAD	22
1.2.1. Les objectifs précis	22
1.2.2. Les contraintes méthodologiques de l'enquête	23
1.3. Deux types d'échantillons pour refléter la diversité des séjours	25
1.3.1. Patients « admis » ou « admissions »	25
1.3.2. Patients « présents depuis plus de trois mois » ou « présents »	25
1.3.3. Le contrôle des durées de séjours par la facturation des journées	26
1.4. Le recueil des données	26
1.4.1. Les données recueillies auprès des structures d'HAD	27
1.4.2. Les données de prestations extraites de l'Assurance maladie (S.I.A.M.)	29
1.4.3. Deux enquêtes complémentaires auprès des structures d'HAD	31
1.5. Calcul du coût moyen journalier de prise en charge en HAD	41
1.5.1. Choix du coût à valoriser dans le cadre de la tarification en HAD	41
1.5.2. Les étapes de la construction du coût direct de prise en charge en HAD	44
1.5.3. Rappel des hypothèses de valorisation des consommations de soins en HAD	49
1.5.4. Les dépenses supportées en sus par l'Assurance maladie	51
1.5.5. L'appariement des données de consommation médicale	52
2. RÉSULTATS	53
2.1. La population étudiée	56
2.1.1. Sélection de l'échantillon économique	56
2.1.2. Les caractéristiques socio-démographiques des patients	58
2.2. La morbidité des patients de l'échantillon économique	65
2.2.1. La nature de la maladie étiologique et sa phase évolutive	65
2.2.2. L'objectif de soins	67
2.2.3. Le degré de dépendance des patients	69
2.2.4. La charge en soins infirmiers requise (indicateurs SIIPS)	72
2.2.5. Des motifs de prise en charge en HAD au protocole de soins principal	74
2.2.6. Le protocole de soins principal	76
2.2.7. Le poids des protocoles de soins associés	79

2.3. Le coût de prise en charge en HAD	84
2.3.1. Structure du coût global par source de financement	85
2.3.2. Composition du coût médical direct par poste de soins	87
2.3.3. Le coût global de prise en charge en HAD selon l'objectif de soins	99
2.3.4. Le coût global de prise en charge en HAD selon la durée de séjour	102
2.3.5. Le coût global de prise en charge en HAD selon le protocole de soins principal	103
2.3.6. Le coût global de prise en charge en HAD selon d'autres critères	108
2.4. Les facteurs déterminants du coût médical journalier	110
2.4.1. L'influence des caractéristiques du patient	110
2.4.2. L'influence des caractéristiques de la structure d'HAD	115
3. DISCUSSION ET PERSPECTIVES	125
3.1. Des limites de l'étude aux recommandations	127
3.1.1. La représentativité de l'échantillon économique	127
3.1.2. Les autres biais de l'observation	129
3.1.3. La méthode de construction des coûts	132
3.2. La comparaison avec d'autres modes de prise en charge	134
3.2.1. L'hypothèse de substitution d'hospitalisation complète	135
3.2.2. L'hypothèse de substitution de soins infirmiers à domicile (SIAD)	136
3.2.3. La chimiothérapie, un monde à lui seul	136
3.3. Des enseignements pour l'avenir	137
3.4. Du coût global aux tarifs	139
CONCLUSION	141
BIBLIOGRAPHIE	147
LISTE DES TABLEAUX , FIGURES ET GRAPHIQUES	153
ANNEXES	159
ANNEXES MÉTHODOLOGIQUES	161
ANNEXE 1 : COMPARAISON DES ECHANTILLONS MEDICAL ET ECONOMIQUE	179
ANNEXE 2 : COMPOSITION DU COUT MÉDICAL DIRECT ET ÉCONOMIQUE	203
ANNEXE 3 : COUT MOYEN D'UNE JOURNÉE PAR TYPE DE FINANCEMENT	227
ANNEXE 4 : DISPERSION DES PATIENTS SELON LEUR COÛT GLOBAL JOURNALIER	245
LISTE DES TABLEAUX ANNEXES	261

Introduction

Introduction

Face au poids important des dépenses hospitalières, le gouvernement a souhaité, à travers la circulaire du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile (HAD), assurer le développement de cette alternative à l'hospitalisation, dans le but d'améliorer l'organisation des soins, notamment en favorisant la coopération entre l'hôpital et la médecine de ville.

L'HAD est particulièrement adaptée à la prise en charge de maladies lourdes, chroniques ou évolutives, qui nécessitent des soins techniques entrecoupés de phases de rémission, comme les cancers, les pathologies neurologiques et cardio-vasculaires. Notons que les soins en HAD bénéficient d'un niveau de satisfaction élevé chez les patients³.

Pourtant, les structures d'HAD ont certaines difficultés à se développer. D'abord, la mauvaise connaissance de cette alternative, tant par les professionnels de santé que par les patients, contribue au manque d'initiatives de création de services d'HAD. La conception du système de santé hospitalier demeure traditionnelle et fait perdurer un hospitalocentrisme qui freine ces initiatives, d'où une couverture du territoire français par les places d'HAD très insuffisante. Ensuite, le système de gage de lit avec l'hôpital institué par les décrets d'octobre 1992 relatifs à l'ouverture des places d'HAD – avec l'obligation de fermeture de deux lits d'hospitalisation classique contre l'installation d'une place d'HAD – continue de représenter un frein majeur à la création de nouvelles structures et au développement de celles existantes. La levée de ce gage, bien que décidée fin 2002, ne s'est pas encore concrétisée par la parution du décret d'application adéquat. En outre, l'absence de valorisation de l'activité HAD dans le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) n'incite ni les praticiens ni les gestionnaires hospitaliers à la création de nouvelles places en HAD. Enfin et surtout, le système de tarification en vigueur est très peu incitatif : à l'heure actuelle, les structures d'HAD n'ont pas d'intérêt à traiter des patients onéreux. D'une structure à l'autre, les prix de journée pratiqués et les soins qu'ils couvrent sont très hétérogènes, alors même que les coûts réels de prise en charge ne sont pas connus.

Ainsi, à la suite d'un premier groupe de travail ministériel auquel le CREDES a participé et qui a abouti à la publication de la circulaire HAD du 30 mai 2000, la Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins (DHOS) du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, conjointement à la CNAMTS, a demandé au CREDES de mener une enquête sur le coût de la prise en charge en HAD entre 1999 et 2000. Dès lors, face à la diversité des modes de financement et de tarification existants, le but premier de cette enquête est d'apporter des éléments d'évaluation du coût journalier de prise en charge globale des patients en HAD au regard des pathologies prises en charge.

Après l'enquête menée sur le terrain et dans le courant de son exploitation statistique, en avril 2001, la DHOS a installé un comité de pilotage de l'HAD afin de favoriser son implantation dans chaque région et de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins qui y sont délivrés. Ce comité de pilotage a créé quatre groupes de travail auxquels le CREDES a également participé, chargés d'engager leur réflexion et de formuler des propositions sur les thèmes suivants : les obstacles à l'extension de l'HAD, la place de l'HAD dans le système de soins et dans les réseaux, la tarification et le financement de l'HAD, la formation, la recherche et la communication sur l'HAD. La synthèse des réflexions a été publiée en octobre 2001, à l'occasion de la réunion du comité de pilotage qui a validé certaines propositions émises. Un plan d'actions a été élaboré et, concernant la tarification, un nouveau groupe de travail continue de fonctionner, utilisant les résultats des analyses issues de l'enquête sur les coûts de prise en charge en HAD exposés ici.

³

Cf. Com-Ruelle L., Raffy N. (1994), « Les patients hospitalisés à domicile en 1992 ». CREDES n° 1007, 233 pages. Cf. Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N. (2000/03), « L'hospitalisation à domicile : un patient à satisfaire ? », Informations hospitalières, n°52, pp. 16-21, CREDES n°1298.

Notre étude s'inscrit donc dans un contexte qui compte des structures d'HAD très diverses quant à leur taille, leur statut juridique, leur mode de fonctionnement et leur type de financement. Du point de vue tarifaire, la variabilité des soins couverts par les prix de journée d'une structure à l'autre complexifie encore le système.

Face au manque de clarté du paysage de l'HAD, la plupart des acteurs s'accorde sur la nécessité de le rénover en obtenant, notamment, une meilleure convergence entre les tarifs et le coût réel de la prise en charge.

La vocation des structures d'HAD, en tant qu'alternative à l'hospitalisation complète, est bien de proposer un système d'organisation des soins gradués entre la ville et l'hôpital, contribuant à la diminution des durées de séjour en hospitalisation classique, soit en raccourcissant les séjours entamés, soit en les évitant. Depuis les décrets d'octobre 1992, l'hospitalisation préalable d'un patient n'est plus une condition nécessaire pour accéder à l'HAD et les médecins libéraux peuvent également la prescrire directement. Toutefois, moins de 15 % des séjours sont ainsi induits par les médecins de ville. Cette proportion a peu augmenté en raison de la méconnaissance du système et d'un manque de formation des médecins généralistes leur permettant d'assumer des patients parfois très lourds. L'enjeu est celui d'une bonne coordination des secteurs ambulatoire et hospitalier et d'une coordination médicale entre hospitaliers et médecins traitants, profitant de l'opportunité offerte par la présence d'un médecin coordonnateur dans chaque structure d'HAD. La coordination sur le plan social est aussi capitale pour aménager ou préserver de bonnes conditions de soins et de vie au patient à son domicile.

En effet, chaque structure fonctionne comme un mini-réseau en soi, coordonnant les interventions de divers professionnels de santé et du secteur social, inséré dans un réseau local plus large. Mais les contextes d'offre de soins sont très différents d'une région à l'autre, et ce qui devrait représenter une souplesse peut être aussi ressenti comme un frein. Les structures d'HAD sont ainsi dépendantes des centres hospitaliers. En amont de la prise en charge, elles dépendent du mode d'adressage des patients : des partenariats peuvent améliorer la collaboration entre les hôpitaux et les structures d'HAD, donnant sa place à l'HAD au sein de soins gradués entre l'hôpital et la ville, évitant ainsi la sous-utilisation ou la mauvaise utilisation de l'HAD par les hôpitaux. En aval de la prise en charge en HAD, les structures sont cette fois dépendantes de la possibilité de (ré)hospitaliser les patients si besoin mais aussi, à l'inverse, de la possibilité de transférer ceux dont l'état de santé s'améliore vers un système de prise en charge moins lourd ou dans le secteur ambulatoire (avec ou sans relais médical ou social).

Les progrès thérapeutiques autorisent aujourd'hui de plus en plus de prises en charge de protocoles de soins lourds ou complexes en dehors de l'hôpital traditionnel. Mais certains protocoles applicables en HAD s'avèrent de plus en plus coûteux alors que les prix de journée fixés de façon historique demeurent inchangés.

L'ensemble des éléments cités ci-dessus font que les structures d'HAD sont parfois amenées à modifier leur mode de gestion des prises en charge en organisant de façon différenciée les entrées/sorties des patients, jouant ainsi sur les durées de séjour. De plus, les structures peuvent être tentées de procéder à une sélection des profils médicaux des patients afin d'équilibrer leur budget.

La diversité actuelle des modes de financement des structures d'HAD s'explique avant tout par un vide juridique réel généré tout au long des années 70 et 80, comblé au fil des années par l'apparition de divers textes qui n'ont cependant pas réellement appréhendé l'hospitalisation à domicile en tant que telle.

L'harmonisation du financement des services d'HAD fait donc partie des recommandations proposées par le groupe de travail mis en place à la DHOS et s'inscrit dans une perspective de tarification à l'activité (plan Hôpital 2007). Un même type de prise en charge (motif, en termes de maladies et de

protocoles de soins) devrait entraîner un coût global proche, quelle que soit la structure d'HAD. Aujourd'hui, ce coût est difficilement appréhendé.

C'est donc dans ce contexte de diversité des situations existantes vis-à-vis des modes de financement que se situe notre enquête. Menée avant même la constitution du comité de pilotage des groupes de travail ministériels, ses résultats alimentent la réflexion sur la tarification. Son but est d'évaluer le coût journalier de prise en charge globale des patients en HAD en fonction des pathologies prises en charge, des objectifs de soins et des protocoles de soins appliqués.

Nous nous situons bien à la fois dans une problématique d'allocation des ressources et dans la perspective d'harmonisation de la tarification (vérité des prix).

Tous ces éléments renforcent l'intérêt de la connaissance concomitante des motifs médicaux d'admission en HAD et de l'évaluation des coûts de prise en charge correspondants. Le travail que nous présentons ci-après s'attache ainsi à répondre aux questions suivantes :

- Quel est le coût moyen pour une journée en HAD et quelle est la dispersion des coûts pour un même motif de prise en charge (en termes de protocole de soins, associés ou non, et en termes de pathologies ou d'étiologies) ?
- D'autres facteurs influent-ils sur le coût moyen de la prise en charge globale, facteurs relatifs aux patients (âge, catégorie socio-professionnelle, participation de l'entourage, etc.) ou à la structure d'HAD elle-même (taille, statut juridique, implantation géographique, etc.) et dans quelle mesure ?

Ainsi, ce rapport propose plusieurs parties :

- après une présentation du contexte de l'étude, des sources de données et un rappel de la méthode d'enquête⁴, nous présentons la méthodologie complète de reconstruction des coûts (Chapitre 1) ;
- ensuite, les résultats décrivent tout d'abord les caractéristiques socio-démographiques et médicales de l'échantillon de patients enquêtés et retenus pour cette étude économique car appariés avec leurs données de prestations d'Assurance maladie (cet échantillon économique est un sous-ensemble des patients enquêtés et déjà décrits du point de vue de leur morbidité, dénommé par la suite échantillon médical complet⁵) (Chapitre 2 parties 2.1. et 2.2.) ;
- suivent les résultats portant sur l'évaluation du coût par journée de prise en charge en HAD (Chapitre 2 partie 2.3.), puis ceux concernant les déterminants de ce coût (Chapitre 2 partie 2.4.) ;
- enfin, nous proposons une synthèse des enseignements de cette étude, en élaborant quelques recommandations pour un éventuel relevé systématique d'informations médicales en HAD et en pointant les éléments essentiels à intégrer dans la réflexion autour d'un futur paiement prospectif (Chapitre 3).

⁴ Cf. « Méthode de l'enquête sur le coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile 1999-2000 », Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N. : Rapport CREDES n°1363, 2001/11.

⁵ Un travail sur la morbidité de l'ensemble des 1 860 patients pris en charge en HAD et observés dans cette enquête a fait l'objet d'une thèse pour le doctorat en médecine – diplôme d'études spécialisées en santé publique – soutenue publiquement par Emmanuelle Lebrun le 24 octobre 2001 et consultable au centre de documentation du CREDES. Les indicateurs de morbidité construits à cette occasion sont repris ici.

« Tentative de construction d'un indicateur de morbidité en hospitalisation à domicile à partir d'une enquête du CREDES réalisée en 1999 destinée à l'évaluation des coûts de prise en charge », thèse pour le doctorat en médecine, diplôme d'études spécialisées en santé publique, Emmanuelle Lebrun, Université Pierre et Marie Curie (Paris VI), Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière, Paris, 24 octobre 2001 – Président de thèse : Professeur Marc Brodin – Directeur de thèse : Docteur Laure Com-Ruelle.

1. Données et méthodes

1. Données et méthodes

1.1. Le cadre de l'étude : l'hospitalisation à domicile, un système complexe et opaque

Le développement de l'HAD, pour lequel il existe à la fois une demande sociale et un souhait des instances politiques françaises, demande de résoudre de nombreux problèmes et, en particulier, celui de la connaissance des motifs d'admission en HAD et de l'évaluation de leurs coûts de prise en charge.

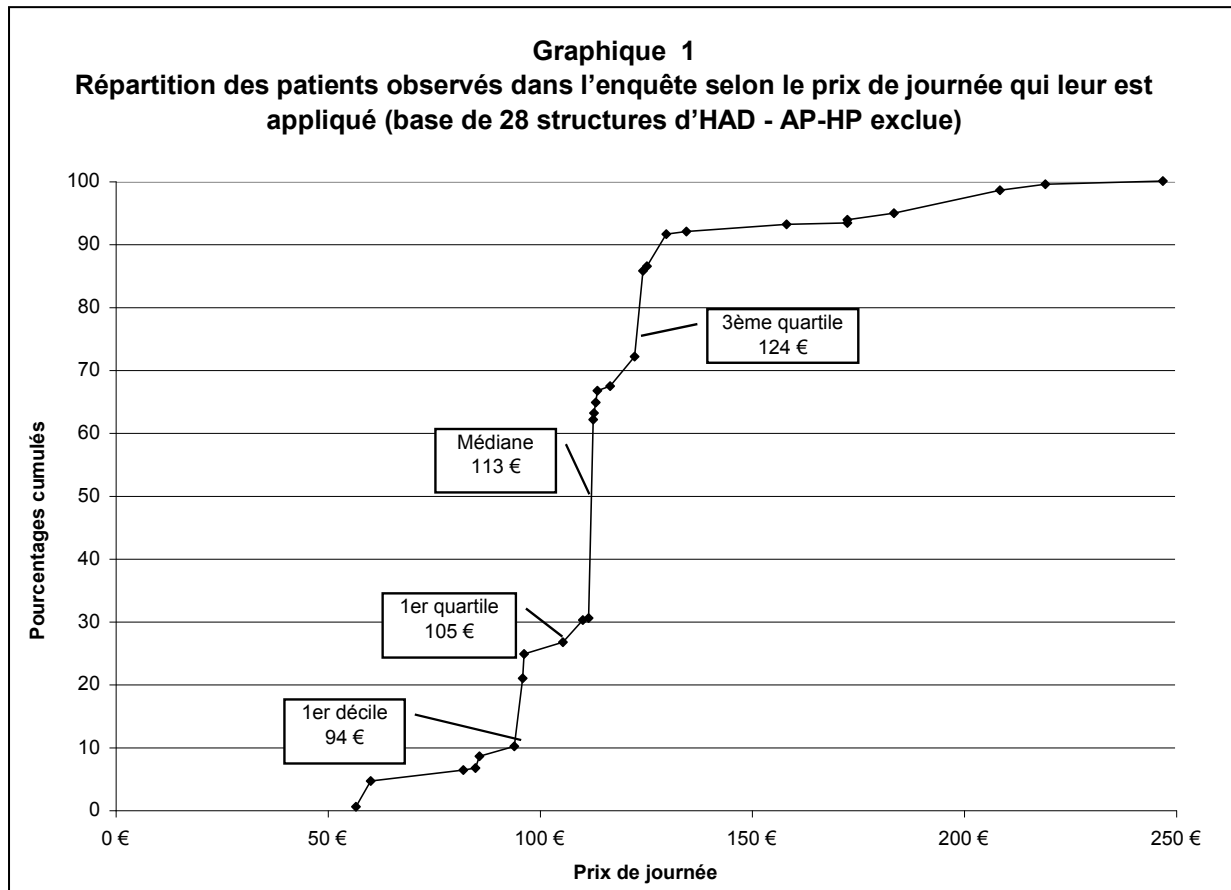
1.1.1. Des situations variées à plusieurs points de vue

La situation de l'HAD aujourd'hui en France, à l'aube du troisième millénaire, révèle en effet une complexité des structures et une opacité du système. Son observation montre que coexistent :

1. une variété des types de structures :
 - au niveau de leur statut juridique : des services inclus dans un hôpital public, surtout des structures privées associatives relevant de la loi de 1901, privées à but non lucratif, Participant au Service Public Hospitalier [PSPH] ou non, et une seule structure privée à but lucratif ;
 - au niveau de la taille des services qui varie de quelques places à plus de mille places ;
 - au niveau de l'implantation, urbaine ou rurale, avec une influence sur le fonctionnement en termes organisationnels, les soignants devant se rendre au domicile des patients parfois éloigné ou difficile d'accès ; certaines zones du territoire restent d'ailleurs encore dépourvues d'offre de soins en HAD du fait de ces difficultés ;
 - au niveau du mode de fonctionnement interne qui diffère également : personnel salarié exclusivement et/ou appel à plus ou moins de professionnels paramédicaux libéraux ;
2. avec une diversité des modes de tarification très diversifiée :
 - Budget Global (BG),
 - Prix de Journée (PJ) simple ou prix de journée dissocié [forfait de prise en charge + actes médicaux], fixés de façon historique, et dont l'étendue des montants est extrêmement large (dans l'enquête, sur les 29 structures d'HAD participantes, l'ampleur des écarts est de 4, allant de 57 € à 247 €). (Cf. page 20) ;
3. le panier de soins est variable d'une structure à l'autre et quasiment jamais complet :
 - par exemple, les honoraires du médecin de ville ne sont intégrés que dans un tiers des cas, l'hospitalisation de jour (ex. chimiothérapie) ne l'est presque jamais ;
4. la gestion de la prise en charge des patients qui n'est pas toujours uniforme pour un même protocole :
 - certaines HAD fractionnent les séjours là où d'autres globalisent la prise en charge ;
 - et, pour un coût de revient total identique, on aboutit à des durées moyennes de séjour variables et des coûts moyens journaliers variant en proportion inverse ;
5. des contraintes externes qui pèsent sur le fonctionnement des services d'HAD :
 - d'une part, ils sont dépendants de l'adressage de patients par les centres hospitaliers et des prescriptions médicales des médecins assurant le suivi,
 - d'autre part, les progrès thérapeutiques permettent techniquement la prise en charge de protocoles de soins de plus en plus lourds ou complexes ;

6. le *case mix* (diversité de pathologies et des protocoles de soins) qui est donc également très variable d'une structure à l'autre, fruit d'un équilibre délicat entre les possibilités techniques de soins de plus en plus étendues, la formation du personnel infirmier, le degré d'organisation du tissu d'offre de soins local et les relations entre professionnels de ville et hospitaliers et, *in fine*, les moyens budgétaires qui sont alloués aux structures d'HAD.

Rappelons, en effet, que les structures d'HAD participantes présentaient une grande variété de montant de prix de journée, eux-même recouvrant un panier de soins très variable. (Cf. Graphique 1).



Les prix de journée les plus bas de la base sont de 57 et 60 € et ils sont appliqués à 5 % des patients enquêtés. Le premier décile se situe à 94 € (i.e. 10 % des patients sont facturés à moins de 94 €). A l'opposé, le dernier décile se situe à 130 €. Les quartiles, quant à eux, sont à hauteur de 105 €, 113 € (médiane) et 124 €.

1.1.2. Une explication juridique

La diversité des modes de financement des structures d'HAD s'explique avant tout par un vide juridique réel tout au long des années 70 et 80 et qui s'est comblé au fil des années par l'apparition de divers textes qui n'ont pas réellement appréhendé l'hospitalisation à domicile en tant que telle.

- Jusqu'au milieu des années 80, on observait deux types de financement : un financement des structures publiques et PSPH apporté par les DDASS et un financement varié émanant soit des Directions Départementales de l'Action Sanitaire et Sociale [DDASS] (prix préfectoral), soit des Caisses Régionales d'Assurance Maladie [CRAM] pour les structures associatives. Pendant de longues années, ces deux types d'organismes, DDASS et CRAM, se sont appuyés sur la convention type issue de la circulaire de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés [CNAMTS] du 24 octobre 1974 qui proposait une tarification basée sur un forfait journalier public ou privé intégrant certaines prestations : l'exécution par les auxiliaires médicaux des soins prescrits par le médecin traitant, la continuité de ces soins, le transport sanitaire des malades, les fournitures du petit matériel et du mobilier nécessaires à la bonne exécution du traitement, la mise à disposition d'une aide ménagère si le besoin s'en faisait sentir et les frais généraux des structures. Dans les établissements publics, ce forfait journalier était complété par la fourniture de médicaments et autres produits pharmaceutiques ainsi que par les examens de radiologie.
- L'instauration du budget global en 1983 a permis aux services d'HAD publics et privés PSPH d'intégrer dans l'enveloppe de dépenses allouées à leur établissement l'ensemble des activités liées à l'HAD pondérées chaque année par un taux directeur.
- La mise en place de l'ordonnance du 24 mars 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée met fin au régime de financement par prix de journée préfectoral (tarifés par les DDASS) en proposant aux structures privées deux options : le conventionnement avec l'Assurance maladie et, de ce fait, l'entrée dans le champ de l'Objectif Quantifié National (OQN), ou le maintien de la compétence tarifaire de l'Etat avec l'octroi d'une enveloppe globale sans obligation de participer à l'exécution du service public hospitalier.
- Au début de l'année 2001, les structures privées associatives ayant opté pour le maintien de la compétence tarifaire de l'Etat sont passées en dotation globale. Les structures ayant opté pour le conventionnement avec l'Assurance Maladie et qui devaient rentrer dans le champ de l'OQN, n'entrent plus *a priori* dans ce champ.

1.1.3. Des conséquences diverses

Les situations variées des structures d'HAD ont des conséquences de divers ordres du point de vue des coûts de prise en charge :

- suivant leur taille, les établissements négocient des prix de biens et services plus ou moins avantageux ;
- certains protocoles s'avèrent de plus en plus onéreux alors que les prix de journée demeurent inchangés.

En définitive, pour continuer à prendre en charge des patients lourds, les services d'HAD peuvent être conduits à adapter leur gestion des séjours (entrées/sorties) et à accepter des patients ne relevant pas *stricto sensu* de l'HAD⁶, bref à ajuster leur recrutement de patients (ou *case mix*) et à procéder à une sélection partielle des malades pour équilibrer leur budget.

Même si la première vocation de l'HAD est d'être généraliste, toutes les pathologies sauf la psychiatrie pouvant être admises, l'HAD resserre parfois son activité sur des protocoles de soins moins onéreux car limitée par un budget insuffisant. Pourtant, elle a théoriquement les moyens techniques de pouvoir accepter des malades de plus en plus lourds et, même, de concentrer son activité sur des pathologies spécifiques afin de développer des axes de spécialisation en fonction de compétences particulières du fait de la formation du personnel. C'est notamment le cas pour la pédiatrie, certains protocoles spécifiques en cancérologie (chimiothérapie), le Sida au début des années 90, et les soins palliatifs. Certaines structures ont acquis une grande expérience et peuvent offrir des conditions de fin de vie à domicile alliant technicité médicale et confort psychologique, sachant que 70 % des personnes déclarent préférer mourir à la maison.

Cette absence d'homogénéité des modes de tarification, sans rapport avec les pathologies traitées, est un frein majeur à l'expansion de ce mode de prise en charge des patients. Ainsi, pour pouvoir offrir ce type de prise en charge, à des patients de plus en plus lourds et onéreux, en alliant le confort du patient à la qualité des soins, il faut disposer d'une vérité des prix afin d'aboutir à une meilleure convergence entre tarif et charge en soins.

C'est dans ce contexte, en réponse à la demande la Direction des Hôpitaux du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, conjointement à celle de la CNAMTS, le CREDES a réalisé une enquête entre 1999 et 2000, dans le but d'évaluer un « coût journalier de prise en charge globale des patients en HAD ».

1.2. Le but de l'étude : calcul du coût journalier global en HAD

Tous les éléments développés ci-dessus renforcent l'intérêt de la connaissance concomitante des motifs d'admission en HAD et de l'évaluation des coûts de prise en charge correspondants.

1.2.1. Les objectifs précis

Deux objectifs sous-tendent donc notre étude : évaluer le coût global de prise en charge des patients, associant la part actuellement financée sur le budget des structures d'HAD et celle supportée en sus par l'Assurance maladie, et déterminer les facteurs influençant ce coût.

Les questions plus précises que nous posons sont les suivantes :

- Quel est le coût moyen global pour une journée en HAD et quelle est la dispersion des coûts pour un même motif de prise en charge (en termes d'« objectifs de soins », de protocole de soins, associés ou non, et en termes de pathologies ou étiologies) ?
- D'autres facteurs influent-ils sur le coût moyen de la prise en charge globale et dans quelle mesure, que ces facteurs soient relatifs :
 - aux patients (âge, CSP, participation de l'entourage, etc.)

⁶ Par exemple, les prises en charge *post partum* ne justifient pas toutes un séjour d'HAD : si les cas lourds de *post partum* pathologique (suivi d'un accouchement avec complications) rentrent dans le cadre de l'HAD, le *post partum* physiologique (suivi d'un accouchement simple) ne justifie pas une hospitalisation à domicile et un simple suivi ambulatoire ou un recours au SIAD suffisent.

- ou aux structures d'HAD elles-même (taille, statut juridique, implantation géographique, etc.) ?

Le premier but de l'étude est donc bien de construire un coût global journalier de prise en charge en HAD, comprenant le coût médical direct ou la dépense au lit du malade (ensemble des dépenses en soins dispensés auprès du malade à son domicile, quelle que soit l'origine du financement), et le coût de fonctionnement (frais de coordination médicale et paramédicale, frais relatifs au travail social réalisé par les assistants sociaux, ainsi que les frais généraux de la structure ou « frais fixes »...).

Pour aller au-delà de la reconstitution du coût global journalier de prise en charge et des aspects descriptifs des variations, d'une part, du coût moyen par journée d'HAD selon différents critères et, d'autre part, de la dispersion des patients selon leur coût moyen journalier et ces mêmes critères, l'évaluation du coût doit en outre s'attacher à préciser l'influence propre de la pathologie ou des protocoles de soins sur le coût, de même que l'influence propre des autres facteurs relatifs au type de structure d'HAD et aux patients eux-mêmes.

A cette fin, des éléments de description précise des patients en termes de morbidité ont été intégrés dans un but conjoint de connaissance de l'HAD et seront rappelés au lecteur dans un premier temps⁷.

En effet, la pathologie, les « objectifs de soins » (soins ponctuels, soins continus, soins de réadaptation) et les « modes de prise en charge » que nous appellerons plus communément les « protocoles de soins » dans ce rapport, influent sur le nombre et la nature des prestations médicales délivrées au patient et sur la durée du séjour. Leur prise en compte est capitale dans l'analyse du coût réel du malade ou du séjour.

De même, d'autres éléments relatifs au patient tels que le « diagnostic infirmier » et la « charge en soins infirmiers » (indicateur SIIPS), mais aussi la durée du séjour, ou relatifs à la structure d'HAD tels que son statut juridique, sa taille, son implantation géographique, etc. sont autant de variables pouvant avoir une influence propre plus ou moins importante sur le coût journalier. Elles seront donc prises en compte dans l'analyse du coût global de prise en charge en HAD.

1.2.2. Les contraintes méthodologiques de l'enquête

L'enquête est réalisée sur la base du volontariat et on ne cherche pas, *a priori*, à assurer la représentativité, par exemple de l'ensemble des pathologies prises en charge sur le plan national, mais plutôt à appréhender la diversité des facteurs ayant une influence possible sur le coût de la prise en charge en HAD.

Ainsi, plusieurs contraintes méthodologiques étaient à respecter pour la mise en œuvre de l'enquête sur le terrain : tenir compte de la diversité des structures d'HAD, observer un nombre suffisant de patients pour chaque protocole de soins étudié et pathologie prise en charge, relier deux sources de données différentes contenant des informations fiables sur les séjours plus ou moins longs en HAD, ceci en un temps limité, et respecter l'anonymat des patients.

⁷

Cf. travail préalable d'Emmanuelle Lebrun : « Tentative de construction d'un indicateur de morbidité en hospitalisation à domicile à partir d'une enquête du CREDES réalisée en 1999 destinée à l'évaluation des coûts de prise en charge », thèse pour le doctorat en médecine, diplôme d'études spécialisées en santé publique, Emmanuelle Lebrun, Université Pierre et Marie Curie (Paris VI), Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière, Paris, 24 octobre 2001 – Président de thèse : Professeur Marc Brodin – Directeur de thèse : Docteur Laure Com-Ruelle.

Voici plus précisément déclinés ces cinq types de contraintes :

- **appréhender la diversité des structures d'HAD**, liée à leur taille, à leur statut, à leur diversité de fonctionnement en termes de pathologies prises en charge (structures polyvalentes et/ou spécialisées pour quelques pathologies), mais aussi en termes organisationnels (travail avec du personnel salarié ou libéral...). Seule une enquête nationale peut répondre à cette contrainte, étant donnée la répartition géographique de ces différents types de structure d'HAD ; chaque structure d'HAD participante suit le protocole de recrutement des patients pour l'enquête de la même façon, sauf les deux très grandes structures (Puteaux et l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris [AP-HP]) qui recrutent un patient sur trois ou quatre, afin d'alléger l'important travail de recueil, ceci ayant pour conséquence positive en termes d'appréhension des diversités que cela laisse une place plus importante aux structures petites et moyennes dans l'échantillon observé ;
- **récolter un nombre suffisant de dossiers de patients** hospitalisés à domicile, dans l'ensemble mais aussi pour chaque motif de prise en charge en HAD reconnu par les professionnels de santé du terrain comme une entité particulière, tant du point de vue de la morbidité que du point de vue des protocoles de soins appliqués et donc des ressources consommées. L'enquête est menée sur la base du volontariat et ne cherche pas, *a priori*, à assurer la représentativité de l'ensemble des pathologies prises en charge ; une étendue suffisante de la durée d'observation permet un recueil adéquat afin d'éviter le manque d'information sur certains profils de patients ; dans le cas de Puteaux et de l'AP-HP, la fixation de quotas *maxima* et/ou *minima* pour certains profils de patients a été instaurée afin d'éviter la redondance d'une information concernant des profils que l'on sait déjà homogènes du point de vue des soins et donc des coûts (par des études préalables) ou une information insuffisante concernant des profils rares ; au total, 29 structures d'HAD sur 62 existantes ont répondu à l'enquête et près de 2 milliers de questionnaires patients ont été retournés au CREDES dont 1 860 sont retenus pour l'étude de la morbidité⁸.
- **reconstituer le coût global de prise en charge en HAD** intégrant l'ensemble des prestations fournies au patient tout en distinguant les postes de dépense : l'utilisation de plusieurs sources de données s'impose, l'une recensant les soins médicaux et autres prestations dispensés dans le cadre du prix de journée HAD (PJ HAD) [enquête sur le terrain des structures d'HAD], l'autre recensant les éventuels soins médicaux dispensés en sus du PJ HAD (enquête d'extraction des prestations du Système informationnel de l'Assurance maladie ou SIAM) ;
- **mener l'enquête sur le terrain dans un temps limité**, malgré la variabilité des durées de séjour en HAD, pouvant aller de 1 jour à plusieurs mois, voire plusieurs années : cette variabilité peut être prise en compte par la construction de deux échantillons de patients distincts, un premier échantillon de patients déjà présents en HAD depuis plus de trois mois représentant les séjours les plus longs, un second échantillon de patients admis en HAD et suivis tout au long de leur séjour jusqu'à concurrence de trois mois ;
- **assurer l'anonymat des patients** : une procédure spécifique et innovatrice, mais lourde et complexe, permet de respecter le strict anonymat à tous les niveaux.

⁸

Tous les questionnaires patients retournés au CREDES sont exploitables du point de vue de la morbidité. Quelques questionnaires ont été exclus d'emblée par les médecins-chiffreurs codant les dossiers car la consommation de soins était beaucoup trop frustrée pour correspondre aux pathologies déclarées, voire nulle, dénotant d'un remplissage très insuffisant, sans qu'il soit possible de le rectifier du fait de l'anonymat. Par ailleurs, la méthodologie limitait le nombre d'inclusions dans l'enquête à deux maximum par patient. Cette consigne ayant échappé à certains enquêteurs, nous avons dû procéder à l'exclusion *a posteriori* des patients inclus 3 fois (triplons) ou plus (après repérage sur critères de suspicion d'identité par moyens informatiques) : c'est le cas notamment de 48 dossiers provenant de l'AP-HP pour des patients effectuant de très courts séjours itératifs, en particulier dans le cadre des prises en charge pour chimiothérapie. L'ensemble de ces cas représentent moins de 3 % des dossiers reçus. Cf. Figure 6 page 57.

1.3. Deux types d'échantillons pour refléter la diversité des séjours

Les séjours en HAD sont de longueur très variable, répondant à des objectifs de soins complètement différents et au sein d'une offre de soins locale complémentaire pas toujours suffisante. Par conséquent, afin de satisfaire à la contrainte de représentativité de la diversité des durées de séjours, deux types d'échantillon de patients sont constitués : des patients nouvellement admis pour l'observation des séjours jusqu'à concurrence de trois mois, et des patients présents depuis plus de trois mois pour l'observation des séjours plus longs.

1.3.1. Patients « admis » ou « admissions »

D'une part, les patients nouvellement « admis » au cours d'un mois d'observation (du 20 septembre au 19 octobre 1999) sont inclus et suivis sur une période maximale de trois mois. Ils sont scindés en deux groupes pour l'étude des coûts.

- Le premier correspond aux « admissions sorties » (les séjours terminés) pour lesquelles la durée de séjour est inférieure ou égale à trois mois et leur séjour est donc observé entièrement.
- Le second groupe est ainsi représenté par les patients admis pour lesquelles le séjour n'est pas terminé à l'issue des trois mois (leur durée de séjour est censée se prolonger au-delà de 3 mois) : ce sont les « admissions non sorties », observées sur les seuls trois premiers mois de leur séjour.

Rappelons que les deux très grandes structures, Puteaux et l'AP-HP, ne recrutent qu'un patient sur trois ou sur quatre selon le cas, afin d'alléger l'important travail de recueil et de diminuer le poids de ces deux structures dans l'échantillon observé et de mieux appréhender la diversité de l'ensemble des structures d'HAD.

Pour la suite du rapport, nous parlerons toujours d'admissions, parfois par abus de langage, pour désigner l'ensemble des patients admis appartenant à cet échantillon.

1.3.2. Patients « présents depuis plus de trois mois » ou « présents »

D'autre part, les patients « présents depuis plus de trois mois » sont tous des patients présents en HAD depuis plus de 92 jours au moment de l'enquête. En effet, nous sélectionnons des patients sur la base de leur ancienneté en HAD puis nous les observons sur une seule semaine au-delà de ces trois mois car les données issues des enquêtes précédentes sur l'HAD montrent que le rythme de consommation médicale de ces patients est bien hebdomadaire, ne variant quasiment plus lorsque le séjour s'allonge au-delà. Cet échantillon nous donne ainsi une information sur les journées réalisées en « long séjour HAD ».

Là aussi, dans le cas de Puteaux et de l'AP-HP, le recrutement des présents s'est fait par tirage au sort d'un patient sur trois ou sur quatre selon le cas.

Pour simplifier la suite de l'exposé, la comparaison des deux échantillons s'interprétera essentiellement en terme d'opposition entre séjours longs (« présents depuis plus de trois mois » ou simplement « présents ») et séjours plus courts (désignés « patients admis » ou simplement « admissions », sorties et non sorties au bout de trois semaines de séjour).

L'échantillon des « admissions sorties » fera, dans un deuxième temps, l'objet d'un partage plus fin en termes de durée de séjour.

1.3.3. Le contrôle des durées de séjours par la facturation des journées

Rappelons ici quelques difficultés rencontrées sur le terrain pour appréhender la durée de séjour en HAD. Celle-ci est parfois un peu floue car elle ne se déroule pas dans les murs d'un hôpital. Si l'on situe parfaitement le jour d'entrée en HAD du fait de la procédure administrative d'admission s'ajoutant aux critères médicaux, il n'en est pas toujours de même de la sortie car le patient ne sort pas physiquement de l'hôpital. Certains d'entre eux effectuent des séjours multiples que l'on peut appréhender comme un seul séjour programmé en plusieurs petits séjours. Dans ce cas, la durée de séjour déclarée a pu être la période entre le jour de la première admission et le jour de la sortie définitive.

Pour éviter cette confusion, nous avons contrôlé la durée de séjour au sens des jours consécutifs passés en HAD, d'une part, en interrogeant chaque structure d'HAD sur les journées d'HAD facturées et, d'autre part, en vérifiant les facturations des prix de journée de chaque patient dans le système informationnel de l'Assurance maladie. Tous les patients observés, qu'ils fassent partie de l'échantillon des admissions ou de celui des présents depuis plus de trois mois, ont subi ce contrôle pour que leur soit affectée la durée de séjour ou de présence correspondant à leur situation réelle au regard de cette définition.

1.4. Le recueil des données

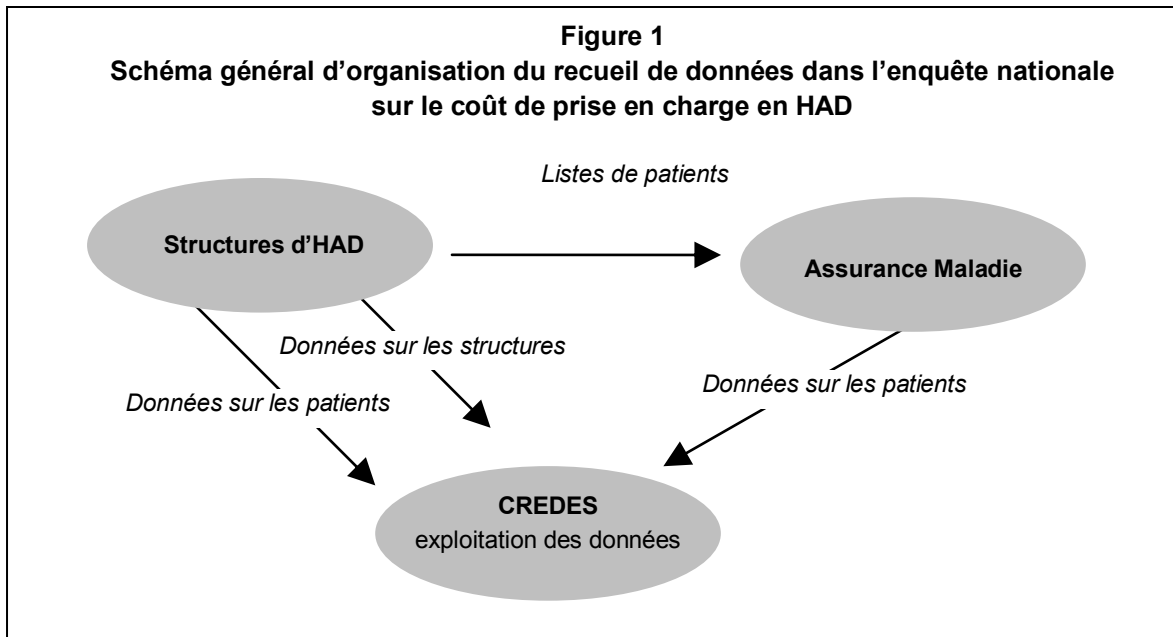
Pour satisfaire aux contraintes ci-dessus, trois niveaux de recueil d'information sont nécessaires : le premier correspond aux structures d'HAD, le second aux patients pris en charge et le troisième à l'Assurance maladie. Trois outils de recueil de l'information ont été élaborés au départ : une « enquête structure » auprès des établissements d'HAD, une « enquête patient » auprès de deux échantillons distincts de malades pris en charge en HAD, et une « enquête auprès de l'Assurance maladie » sur ces mêmes patients. Les deux premières ont utilisé un questionnaire pour la collecte (questionnaire structure et questionnaire patient) ; l'enquête auprès de l'Assurance maladie est réalisée à l'aide d'une requête informatique.

Une procédure spécifique assure l'anonymat des patients inclus dans l'enquête.

L'ensemble des variables des questionnaires d'enquête, des procédures de mise en œuvre sur le terrain et ainsi que les circuits de remontées d'informations sont exposés en détail dans le rapport consacré à la méthodologie de l'enquête⁹. Nous n'y reviendrons pas, sauf pour préciser ou rappeler certains aspects indispensables à la compréhension des résultats.

Rappelons cependant ici l'organigramme général de l'enquête et les circuits d'informations, éléments indispensables à la compréhension de la construction du coût global de prise en charge en HAD. Le schéma suivant les met en évidence.

⁹ Cf. Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N. « Méthode de l'enquête sur le coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile 1999-2000 », Rapport CREDES n°1363, 2001/11.



Les informations recueillies pour chaque patient comportaient des données de type administratif (âge, sexe, protection sociale, durée de séjour...), des données médicales (objectifs de soins, protocoles thérapeutiques, diagnostic étiologique...) et des données financières (coût médical direct individualisé par poste de soins et par financeur, part du coût de fonctionnement de la structure d'HAD incluant la coordination médicale...).

Cependant, lors des remontées d'informations, du dépouillement des questionnaires et de l'analyse des premiers résultats, des données manquantes sont apparues qui nous ont conduits à compléter les premiers outils mis en place par deux suppléments d'enquête réalisés auprès des structures d'HAD et que nous évoquerons plus loin.

1.4.1. Les données recueillies auprès des structures d'HAD

Les données recueillies directement auprès des structures d'HAD concernent la structure d'HAD elle-même et les patients pris en charge.

1.4.1.1. La pré-enquête auprès des structures d'HAD

D'une part, dans le « questionnaire structure », sont recueillies les données suivantes :

- ✓ les caractéristiques d'implantation géographique (urbain/rural, superficie couverte), la taille (nombre de places), le statut juridique ;
- ✓ l'activité de la structure : nombre de journées réalisées, nombre d'admissions et de sorties, nombre de malades traités ;
- ✓ les dépenses et le financement : montant des dépenses annuelles, mode de financement (prix de journée unique, multiple ou budget global, prestations incluses), coût moyen horaire par catégorie de personnel, temps consacré à la coordination des soins et aux réunions de soignants, taux d'absentéisme... ;
- ✓ l'organisation : nombre de personnes et d'équivalents temps plein par catégorie de personnel, temps consacré à la coordination des soins, utilisation d'outils de pratique infirmière (diagnostic infirmier, méthode d'évaluation de la charge en soins infirmiers...).

1.4.1.2. L'enquête prospective auprès des patients pris en charge en HAD

Par ailleurs, le questionnaire « patient », rempli par le personnel de la structure d'HAD pour chaque patient inclus dans l'enquête, se compose de plusieurs volets permettant à la fois de décrire le malade et de synthétiser sa consommation de soins au cours de la période d'observation. Il recense donc plusieurs types d'informations.

1. La description du patient

- ✓ Dans le volet n° 1 : âge, sexe, catégorie sociale, provenance et mode de sortie, existence d'un entourage aidant ou non...
- ✓ Dans le volet n° 2 : état de santé au moment de l'admission en HAD et à la fin de la période d'enquête, c'est-à-dire le plus souvent à la sortie pour l'échantillon de patients admis.

A partir des données médicales, des indicateurs de morbidité ont été construits :

- L'objectif de soins.
- L'autonomie du patient : on distingue l'aspect locomoteur et la continence d'une part, des aspects relationnels (vision, audition, comportement...).
- La charge en soins infirmiers selon l'indicateur de Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée (SIIPS).
- Le motif d'entrée (ME) exprimé en clair et en codes de la Classification Internationale des Maladies 10^e révision (CIM10) dès l'admission par l'infirmière coordinatrice en un seul terme de protocole de soins.
- Les diagnostics déclarés en clair et en codes CIM10 par le médecin coordonnateur à la fin du séjour ou au moment de l'enquête dans le cas des patients non sortis et des présents depuis plus de trois mois ; 10 diagnostics ou positions selon la hiérarchie suivante étaient prévus :
 - En tête de liste figurent les protocoles de soins appliqués au cours du séjour et déclarés par le médecin coordonnateur à la fin de celui-ci ;
 - Ces protocoles de soins ont été secondairement reclassés selon la nomenclature des « modes de prise en charge » établie par la circulaire ministérielle du 30 mai 2000 ; la liste étant insuffisamment précise car 25 % des cas restaient classés en « autre », nous l'avons adaptée pour rendre compte de réalités contrastées et nombreuses ;
 - Une hiérarchisation des protocoles multiples était demandée, ainsi nous distinguons :
 - le protocole principal noté en première position (PP : celui qui est censé avoir généré la majeure partie de la consommation de ressources au cours du séjour),
 - et les protocoles associés (PA) notés à la suite du PP ;
 - la comparaison entre le motif d'entrée (ME) et le diagnostic principal (DP) au moment de l'enquête permet de noter la précision du diagnostic ou son évolution au cours du séjour ;
- Viennent ensuite les autres maladies dont souffre le patient parmi lesquelles on distingue :
 - L'étiologie : au moins une maladie était pointée comme étant l'étiologie (la cause médicale en rapport avec l'hospitalisation à domicile), avec la possibilité d'en pointer deux différentes, avec les précisions suivantes :
 - nature en clair et code CIM10
 - et évolutivité (en termes de stabilité, d'amélioration, d'aggravation, voire de phase terminale) ;
 - Les autres maladies associées avec :
 - leur nature en clair et leur code CIM10 ;

- Des variables secondaires étaient créées à partir des précédentes :
 - Associations de diagnostics :
 - nombre de diagnostics associés déclarés (DA),
 - nombre de protocoles de soins associés déclarés (PA),
 - nature des associations de protocoles de soins.

2. La consommation de soins

- ✓ Dans les volets suivants (n° 3 à 6), les consommations médicales directes et individualisables, dispensées par la structure d'HAD elle-même, sont recueillies de façon prospective tout au long de la période d'observation. Inscrites dans le prix de journée de l'HAD, elles sont remboursées par l'Assurance maladie à partir de l'enveloppe hospitalière.

L'ensemble des soins reçus par le patient et recensés ici est relevé de façon très fine et adaptée au terrain, dans le but d'éviter les oublis. Certaines consommations sont relevées par le soignant intervenant au lit du malade puis synthétisées ensuite par catégorie de personnel par l'infirmière coordinatrice, d'autres sont relevées directement par l'infirmière coordinatrice.

Ces consommations se composent ainsi des interventions des différents personnels salariés auprès des malades (temps passé au lit du patient et temps de trajet), des interventions des professionnels libéraux auprès des malades et rémunérés par la structure d'HAD, des interventions avec déplacement des malades (actes pratiqués et transports sanitaires), les médicaments consommés et le recensement des matériels utilisés, à usage unique (consommables) ou non.

Dans un second temps, la finesse du recueil permet, au moment de l'exploitation, de regrouper les informations par poste de soins à plusieurs niveaux de détail, télescopés les uns dans les autres selon différentes hiérarchies, ce qui permet ainsi de retrouver toute prestation ou groupe de prestations utile à la compréhension d'un phénomène. Le regroupement de niveau le plus agrégé est destiné à l'intégration des données de prestations médicales provenant de l'Assurance maladie.

1.4.2. Les données de prestations extraites de l'Assurance maladie (S.I.A.M.)

L'enquête auprès de l'Assurance maladie, par l'intermédiaire d'une requête informatique élaborée au niveau national, a permis l'extraction au niveau local des prestations médicales servies en sus du prix de journée HAD (PJ HAD), et leur remontée nationale. Cette source d'information est destinée à compléter l'information recueillie auprès des structures d'HAD.

Elle représente la seconde source de données nécessaire pour reconstruire le coût global de prise en charge du patient. Il s'agit des prestations dispensées directement par la médecine de ville : exclues du PJ HAD, elles sont remboursées au malade sur l'enveloppe ambulatoire. Leur nature varie d'une structure à l'autre et concerne la pharmacie, les honoraires du médecin traitant, les actes de radiologie, le matériel médical...

Ces prestations, tout comme la mention des prix de journée HAD, figurent dans le fichier local du Système Informationnel d'Assurance Maladie (fichier SIAM pour le régime général). Elles ont été extraites sous la forme de lignes unitaires de remboursement. Les postes de soins ont été regroupés ultérieurement par le CREDES, pour chaque individu, à partir des variables telles que les lettres-clés, le mode de traitement, etc.

Les trois grands régimes d'Assurance maladie ont participé à cette enquête par l'intermédiaire de leur caisse nationale : la CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés), la CCMSA (Caisse centrale de la mutualité sociale agricole) et la CANAM (Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes).

Les caisses nationales ont sollicité l'ensemble de leurs caisses locales pour l'extraction des prestations médicales des patients inclus dans l'enquête et retrouvés parmi les bénéficiaires de leur régime. Elles ont également assuré la remontée nationale des fichiers informatiques et leur transmission au CREDES, le tout en respectant parfaitement l'anonymat de patients à tous les niveaux.

La procédure étant complexe et intervenant à un moment où l'Assurance maladie modifiait son système d'information, ce volet s'est déroulé sur une période relativement longue, ce d'autant qu'il a nécessité un flux d'information supplémentaire pour corriger des éléments essentiels à la qualité des données à recueillir dans le SIAM¹⁰.

Dans la mesure où les régimes particuliers ou spéciaux n'ont pas été sollicités pour participer à cette opération très lourde, les patients enquêtés dans les structures d'HAD et relevant de ces régimes ne sont étudiés que du point de vue de leurs caractéristiques médicales¹¹ et ne sont pas retenus pour l'étude économique, ne disposant pas des données nécessaires pour cela.

Il en est de même pour les patients relevant des sections locales mutualistes car leurs données remontant dans le système d'information général de l'Assurance maladie ne sont pas exhaustives. Ils sont donc également écartés de l'analyse économique.

Enfin, l'HAD de l'AP-HP a également été écartée de l'analyse économique car elle n'a pas fait l'objet d'une recherche de prestations supplémentaires versées par l'Assurance maladie, ce qui introduit une sous-estimation du coût observé. En effet, elle a servi de test d'enquête au printemps 1999, avant toute mise en place de la procédure de remontée des prestations d'Assurance maladie. Elle fonctionne théoriquement en budget global exhaustif (panier de soins global, sans exclusion de prestation médicale) ; elle assume en particulier le coût de l'hospitalisation de jour, si besoin est, sur son propre budget.

Cependant, nous avons constaté *a posteriori* dans l'ensemble des structures d'HAD, que certaines prestations médicales délivrées par des professionnels libéraux, quoique incluses dans le prix de journée HAD, échappaient parfois au recueil par les HAD elles-mêmes mais se retrouvaient dans le SIAM. En effet, des feuilles de soins étaient émises par certains professionnels libéraux que les patients payaient puis adressaient directement à l'Assurance maladie, sans doute par mauvaise compréhension du fonctionnement du système, au lieu d'en adresser la facture à la structure d'HAD. Si l'Assurance maladie en a effectué le remboursement au patient, en principe, une fois par an, elle effectue des ajustements ou redressements du budget des HAD concernées en réclamant le remboursement par celles-ci du montant de ces prestations indues versées au patient. Le montant de ces prestations représenterait généralement moins de 1 % du budget annuel d'une structure d'HAD. Mais sa rectification intervient à distance dans le temps, en tout cas trop tardivement par rapport aux dates d'enquête. C'est pourquoi, pour éviter les sous-estimations de coût global dues à ce biais, nous avons décidé de garder l'ensemble des prestations, qu'elles soient relevées sur le terrain des HAD ou qu'elles soient extraites du SIAM, sous l'hypothèse qu'une double facturation n'existait pas. D'ailleurs, une vérification de non redondance des sources de dépenses a été effectuée pour les soins les plus évidents et lourds en termes de dépenses, vérification rendue possible par le détail des informations relevées.

L'ensemble des données réceptionnées au CREDES, issues du recueil HAD ou extraites du SIAM, fait ensuite l'objet d'un appariement pour pouvoir calculer un coût global de prise en charge en HAD. (Cf. plus loin, § 1.5.5).

¹⁰ Notons, en particulier, l'effort important déployé pour retrouver des patients ayant changé de caisse primaire.

¹¹ Se reporter au travail d'E. Lebrun mentionné plus haut.

1.4.3. Deux enquêtes complémentaires auprès des structures d'HAD

Plusieurs types de données manquantes concernant les coûts relevés dans l'enquête auprès des patients pris en charge en HAD peuvent apparaître au cours d'un recueil de données micro-économiques comme celui-ci ; ces données manquantes sont plus ou moins facilement détectées lors des remontées d'informations et du dépouillement des questionnaires par les médecins-chiffreurs. Certaines le sont facilement car la ligne de consommation est cochée dans le questionnaire mais non valorisée ou valorisée à « zéro ». On peut alors, sans opération complémentaire, remplacer ces données manquantes, soit par des moyennes endogènes, soit par des coûts exogènes (Cf. § 1.5.3).

Par contre, certaines autres données manquantes sont moins évidentes à repérer car elles sont confondues avec une ou plusieurs autres consommations au sein d'une même ligne de recueil (ou poste de soins). C'est lors de l'analyse des premiers résultats que l'on se rend compte d'une sous-estimation pour certains postes de soins dans des cas particuliers.

De plus, comme dans tout recueil de données prospectif, il existe ici un risque de déficit de saisie d'informations du à des oublis ou à des informations indisponibles. Cette carence est par essence impossible à identifier, à mesurer et à corriger *a priori*. Toutefois, nous savons qu'il existe des différences de niveau de précision du recueil selon les postes de soins et selon les structures d'HAD (par exemple, certaines bénéficient d'une comptabilité analytique précise et d'autres non).

Ce sont ces deux dernières observations qui nous ont amenés à compléter les deux volets d'enquête (HAD et Assurance maladie) par deux opérations supplémentaires conduites auprès des structures d'HAD.

La première opération se situe au niveau individuel (patient) pour répondre au premier constat de données manquantes précises.

La seconde intervient ensuite ; elle se situe au niveau global (ensemble des patients enquêtés) pour répondre au biais habituel de sous-déclaration générale des consommations. De plus, des données d'activité actualisées sur l'année 1999 sont nécessaires pour vérifier la position de notre échantillon économique par rapport à l'ensemble de l'activité des structures d'HAD sur l'année entière.

1.4.3.1. Enquête complémentaire sur le coût de certaines prestations médicales

Cette première enquête complémentaire vise donc à estimer le coût moyen journalier de prestations médicales précises pour compenser certaines données manquantes non évidentes d'emblée. Elle se situe au niveau individuel (patient).

Le premier temps consiste à détecter ces données manquantes. Au niveau des postes de soins pouvant englober plusieurs types de consommations médicales unitaires, on repère notamment ceux qui, malgré un coût déclaré non nul, montre un coût largement insuffisant au regard de coûts standards connus par ailleurs et cachent des coûts non déclarés ou non valorisés pour certains soins.

En effet, certaines structures d'HAD ont éprouvé des difficultés pour individualiser la consommation des patients concernés, leur comptabilité analytique ne le leur permettant pas. Elles ont alors coché la consommation comme existante sans pouvoir la valoriser.

Une première enquête complémentaire a donc été réalisée auprès de trois structures d'HAD de taille et de statut différents (Nantes, Puteaux et La Croix Saint Simon à Paris) et qui, possédant un système informatique identifiant les éléments requis, ont pu fournir des éléments de consommation standard : elles représentent à elles trois près de la moitié des patients enquêtés, que l'on se réfère aux seules admissions sorties, à l'ensemble des admissions (sorties ou non au bout de trois mois d'observation) ou encore à l'ensemble des admissions et des présents depuis plus de trois mois retenus pour l'échantillon économique. (Cf. Tableau 1 page 36).

Face aux moyennes de coûts constatées sur leurs propres patients observés, par ligne de relevé (poste de soins) et par type de protocole principal, elles ont pu cibler certains déficits possibles de coûts déclarés. Il s'avère que seules des prestations précises, à rythme quotidien ou ciblant des protocoles de chimiothérapie sont ainsi repérables à coup sûr.

Ce cas s'est présenté notamment pour les patients ayant un protocole d'assistance respiratoire (coût du matériel d'assistance selon le type qui était précisé : respirateur ou oxygénothérapie) ou un protocole de nutrition entérale à domicile ou de nutrition parentérale à domicile (coût des poches et produits d'alimentation). Leur rythme, obligatoirement quotidien, permet de calculer la dépense journalière attendue.

Il en a été de même pour le coût des produits utilisés dans les protocoles de chimiothérapie chez certains patients cancéreux, les séances de chimiothérapie intervenant cette fois à des rythmes variables selon la nature précise du cancer. Rappelons que cette nature précise du cancer est déclarée parmi les diagnostics associés et pointée comme étiologie, ce qui a permis de cibler le type de protocole de chimiothérapie appliqué et de comparer les coûts déclarés des produits pharmaceutiques aux coûts attendus. Ces produits correspondent à des médicaments le plus souvent qualifiés d'« onéreux » (appartenant à une liste officielle) et dont le coût, du fait du relevé synthétique de l'enquête ne distinguant pas les spécialités pharmaceutiques délivrées, est fondu avec celui des éventuels autres médicaments de type courant. Ils peuvent aussi comprendre le matériel grâce auquel ils sont administrés (par exemple, cassettes contenant des médicaments antimétaboliques).

Les trois structures d'HAD interrogées nous ont fourni le coût habituel journalier par patient constaté dans leur structure pour les prestations concernées, coût très proche d'ailleurs d'une structure à l'autre. Nous avons ainsi pu repérer les éventuels déficits d'information dans l'ensemble des questionnaires patients de l'enquête (coût non nul d'un poste de soins car englobant plusieurs types de soins unitaires mais largement insuffisant au regard des coûts standard fournis), ou coût nul alors que la prestation était signalée.

Une procédure généralisée de contrôle a pu être mise en place pour ces consommations quotidiennes ou de chimiothérapie et une compensation *a minima* a été faite en cas de besoin, sachant qu'elle laisse subsister une probable petite sous-estimation.

1.4.3.2. Enquête complémentaire sur les comptes administratifs des structures d'HAD

Cette seconde enquête complémentaire intervient après la première et se situe au niveau global (ensemble des patients enquêtés) pour, d'une part, préciser les coûts de coordination médico-sociale et les frais fixes de fonctionnement des structures d'HAD qui n'ont pu être évalués à partir de l'enquête auprès des patients et, d'autre part, pour mesurer l'ampleur de la sous-estimation du coût médical direct brut (déclaré dans l'enquête auprès des patients), phénomène classique dans toute enquête par recueil micro-économique (au niveau individuel). Des données actualisées sur l'année 1999 sont nécessaires également pour vérifier la position de notre échantillon économique par rapport à l'ensemble de l'activité des structures d'HAD sur l'année entière. Le but final est de pondérer les données individuelles recueillies auprès des patients pour les caler sur l'ensemble des dépenses totales des structures d'HAD actualisées à cette occasion pour l'année 1999 (année d'enquête).

Pour ce faire, nous avons procédé à deux interrogations successives :

1. La première interrogation s'adresse aux deux seules structures d'HAD participantes et retenues pour l'étude des coûts possédant une comptabilité analytique permettant de préciser le montant des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure au sens de la définition admise dans notre enquête : il s'agit des structures de Nantes et de Puteaux. Elles rassemblent à elles deux un tiers ou plus des patients enquêtés, que l'on se réfère aux seules admissions sorties, à l'ensemble des admissions ou à l'ensemble des admissions et des présents depuis plus de trois mois (Cf. Tableau 1 page 36).

En effet, l'information recueillie par le questionnaire structure visant à évaluer le temps des personnels d'HAD non administratifs passés en termes non individualisables auprès des patients était de mauvaise qualité. Il s'agit là du temps de coordination médico-sociale et du temps commun des personnels soignants, qu'il soit consacré aux groupes de partage ou aux préparations des tournées chez les malades. Il nous a donc été impossible, à partir de ces données, de compléter le coût médical individualisé pour obtenir un coût médical global. Nous avons donc décidé de raisonner en distinguant le coût médical direct individualisé d'une part et, d'autre part, de confondre les coûts de coordination médico-sociale avec les coûts de fonctionnement administratif. La part de ces coûts est évidemment d'autant plus élevée que la coordination est prégnante, ce qui est le cas lorsque le malade reçoit des soins complexes et lourds.

Les éléments recueillis auprès des structures de Nantes et Puteaux amènent à proposer deux pondérations :

- celle permettant d'ajouter ces frais de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD aux coûts médicaux directs,
- celle pondérant les coûts médicaux directs bruts.

En effet, à partir du montant des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement et des dépenses totales de ces deux structures, ramenés tous deux à la journée de prise en charge en HAD, on calcule le montant moyen attendu des soins médicaux directs par journée d'HAD. Comparé au montant moyen calculé à partir du recueil individuel des soins médicaux directs bruts réalisé auprès de leurs patients, on en déduit l'ampleur globale de la sous-estimation de ce recueil, ce qui permet de fixer le facteur de pondération des coûts médicaux bruts. Cette opération et ces calculs sont développés dans les détails de la construction du coût plus loin. (Cf. § 1.5.2).

2. La seconde interrogation s'adresse à l'ensemble des structures d'HAD participantes et consiste à recueillir les comptes administratifs actualisés et affinés des structures d'HAD, comportant un certain détail des postes de consommation médicale en plus des dépenses totales de chaque structure d'HAD et des durées de séjours constatées pour l'année 1999. Sur 29 structures interrogées au départ car ayant participé à l'enquête auprès des patients, 18 ont répondu, dont l'AP-HP.

Ce recueil, réalisé par l'intermédiaire d'un questionnaire qui figure en annexe méthodologique 1, possède deux objectifs.

- a. Pour l'essentiel et *in fine*, il cherche à préciser l'ampleur de la sous-estimation du coût médical direct brut obtenu à partir des données des questionnaires patients, après remplacement des données manquantes, pour les différents postes de soins recherchés, hors salaires de soignants, afin de vérifier si l'écart global portant sur l'ensemble des postes de soins, salaires de soignants compris, évalué grâce à l'interrogation des deux structures d'HAD précédentes, est du même ordre de grandeur selon ces postes de soins et s'il varie plus ou moins selon les structures d'HAD.

Ceci peut amener à moduler cet écart par poste de soins ou par structure d'HAD ou, encore et plus radicalement, à écarter certaines structures d'HAD de l'analyse des coûts si leur recueil individuel auprès des patients s'avère trop insuffisant ou trop sur-estimé (éventualité moins probable) au regard de leurs dépenses globales par poste de soins.

- b. Les différents écarts constatés peuvent relever d'un *case mix* de patients observés éloigné du *case mix* annuel (nature des pathologies traitées et protocoles de soins appliqués), lui-même dépendant de la taille de cet échantillon. Il peut également s'agir du choix même du type d'échantillon servant à la comparaison, séjours observés (patients admis et sortis avant trois mois, donc séjours plutôt courts) ou en tenant compte également des séjours non finis et des présents depuis plus de trois mois. Il est donc important d'apprécier le positionnement de notre échantillon de patients retenus pour l'étude économique par rapport aux données actualisées d'activité sur l'année entière 1999 et de vérifier si l'éventuel éloignement constaté a évolué depuis les années 1997 et 1998.

Parmi les caractéristiques permettant de situer l'échantillon observé au cours de l'enquête par rapport à l'activité annuelle, la durée moyenne de séjour est importante car, dépendant de la nature des pathologies traitées et donc des protocoles de soins appliqués, elle est susceptible d'influer notablement sur le coût journalier de prise en charge. On interroge donc les structures d'HAD à la fois sur la durée moyenne de séjour (DMS) de l'ensemble de leurs patients et des seuls patients ayant effectué un séjour de moins de trois mois, ce qui permet de les comparer aux DMS des trois sous-échantillons disponibles dans l'enquête auprès des patients, admissions sorties avant trois mois, admissions non sorties et présents depuis plus de trois mois.

Les données annuelles d'activité relevées dans le questionnaire structure d'HAD pour les années 1997 et 1998 (nombre de places d'HAD installées, nombre de journées réalisées, nombre d'admissions et de sorties et nombre de malades traités au cours de l'année) permettent de calculer, non seulement la durée moyenne de séjour, mais également de calculer les taux d'activité des structures d'HAD enquêtées sur l'année entière et les taux de réadmission de malades.

Les données actualisées pour 1999 par l'enquête complémentaire, complétant celles relevées sur le premier questionnaire structure, permettent d'actualiser le taux d'activité et la DMS. En outre, elles permettent d'apprécier leur évolution annuelle depuis 1997, et également depuis 1991/92, date de notre première enquête HAD.

On calcule la durée moyenne de séjour en tenant compte des présents au 1^{er} janvier de l'année et du taux d'activité annuel, d'une part sur les données de l'année 1999 entière (issues des comptes administratifs) et, d'autre part, au sein de l'échantillon d'admissions incluses dans l'enquête au cours d'un seul mois ; par comparaison, on en déduit l'écart qui renseigne sur la probabilité d'une sur-représentation de séjours plus ou moins courts et donc de journées plus ou moins coûteuses.

En termes de résultats, voici les éléments essentiels issus de ces enquêtes complémentaires, et exposés selon trois critères :

- représentation des bases de référence des enquêtes complémentaires par rapport à la base retenue dans l'échantillon économique (28 structures d'HAD, hors AP-HP) ;
- estimation des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD et pondération des soins médicaux directs ;
- positionnement de l'échantillon économique recruté sur un mois par rapport à l'activité d'une année entière et choix des sous-échantillons redressés pour la présentation des résultats de coûts de prise en charge en HAD.

Ces éléments sont exposés ci-dessous mais, dans un but de lisibilité, le détail du raisonnement et des étapes chronologiques de la construction du coût de prise en charge en HAD figure plus loin. (Cf. § 1.5.2).

a. Représentation des bases de référence ayant servi aux enquêtes complémentaires

La base de référence pour les comptes administratifs recense, à l'origine, 18 structures d'HAD, y compris l'AP-HP de Paris. Rappelons que nous avons écarté cette dernière structure d'HAD de l'échantillon économique. La comparaison des données agrégées par poste de soins sur l'année 1999 avec les données recueillies auprès de leurs patients enquêtés apporte un argument supplémentaire pour l'exclusion de l'AP-HP de la base économique car elles révèlent un déficit de recueil trop important et, en particulier, les frais de transports sanitaires sont complètement absents de la base patients. Nous ne tiendrons donc compte que des 17 structures d'HAD restantes dans cette base de référence sur les comptes administratifs.

Que l'on se réfère aux seules admissions sorties (AS : séjours de moins de trois mois), à l'ensemble des admissions sorties ou non au bout de trois mois (AS+ANS) ou encore à l'ensemble des patients observés dans l'enquête, présents depuis plus de trois mois (AS+ANS+P), la base de référence des comptes administratifs représente deux tiers de l'échantillon économique. Les trois structures d'HAD constituant la base de référence de la première enquête complémentaire (en vue du remplacement des données manquantes) en représente la moitié. Enfin, les deux structures ayant servi à l'estimation de la part des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement en représente le tiers. (Cf. Tableau 1 ou annexe méthodologique 2).

Tableau 1
Représentation des bases de référence ayant servi aux enquêtes complémentaires
en termes d'effectifs et de pourcentages de patients rapportés à l'échantillon économique

Effectif de patients <i>pourcentage</i>	AS Admissions Sorties	AS + ANS Admissions sorties et non sorties	AS + ANS + P Admissions sorties et non sorties et Présents >3 mois
Ensemble de l'échantillon économique 28 structures (hors AP-HP)	644 <i>100 %</i>	721 <i>100 %</i>	962 <i>100 %</i>
Base de référence des comptes administratifs 17 structures (hors AP-HP)	422 <i>66 %</i>	479 <i>66 %</i>	639 <i>66 %</i>
Base première enquête complémentaire 3 structures : Nantes + Puteaux + Paris Croix Saint-Simon	312 <i>48 %</i>	358 <i>50 %</i>	468 <i>49 %</i>
Base pour l'estimation de la part des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement 2 structures : Nantes + Puteaux	212 <i>33 %</i>	247 <i>34 %</i>	337 <i>35 %</i>

La proportion importante que représente la part de patients observés dans ces différentes bases, ainsi que l'harmonie des parts de patients entre les trois sous-échantillons, autorise à s'y référer pour le calage des dépenses.

De plus, le prix de journée moyen pondéré par le nombre de journées d'HAD observées sur l'échantillon d'admissions de l'enquête auprès des patients ne s'écarte pas du prix de journée moyen calculé sur l'ensemble des admissions de la base de données retenue pour l'étude économique (il est de l'ordre de 112 à 114 euros par jour). De même, la dépense moyenne par journée de prise en charge en HAD, calculée à partir des comptes administratifs est très proche : autour de 120 euros par journée de prise en charge que l'on se réfère à l'une ou l'autre base de référence.

Globalement, le taux d'activité moyen (nombre de journées réalisables sur nombre de journées réalisées au cours d'une année d'exercice) est sensiblement le même d'une année sur l'autre depuis 1997 jusqu'à 1999 (Cf. annexe méthodologique 5), variant de 91 % à 92 % selon les années et les bases prises comme référence. Ce taux a légèrement augmenté depuis 1991/92, date de notre première enquête nationale sur l'HAD, où il était de l'ordre de 87 % (96 % en secteur privé associatif et 73 % en secteur public). Ceci marque une amélioration, en quelques années, de la réponse à la demande de prise en charge en HAD.

- b. Estimation des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD et pondération des soins médicaux directs.

L'interrogation des structures de Nantes et Puteaux en faisant appel à leur comptabilité analytique a permis d'estimer deux éléments :

- la part des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement sur la dépense totale supportée par la structure d'HAD est d'environ 35 % ;
- par déduction, le facteur de pondération à appliquer aux coûts médicaux bruts est estimé à 1,2 pour obtenir le coût médical direct pondéré, incluant les salaires des soignants, parmi les admissions observées. (Cf. annexe méthodologique 7).

Pour 18 structures d'HAD et pour l'année complète 1999, la base de référence pour les comptes administratifs nous a fourni le détail des dépenses pour quatre postes de soins : les honoraires versés aux intervenants non salariés de la structure d'HAD, les transports sanitaires, la pharmacie et le matériel.

Nous n'avons pas refait d'investigation sur les salaires des soignants en distinguant le temps passé au lit du malade et donc individualisé à la personne soignée, du temps partagé et passé en coordination médico-sociale. En effet, l'enquête auprès des structures avait révélé la difficulté de mesurer de tels éléments sans comptabilité analytique déjà en place, comme celle des structures de Nantes et Puteaux. Ces postes excluent donc les salaires de soignants ainsi que ceux du personnel administratif ou autre.

La base nous a en outre fourni les dépenses totales de la structure d'HAD en 1999, que nous avons pu comparer avec celles des deux années antérieures 1997 et 1998 recensées dans le premier questionnaire structure, au regard du nombre de places installées.

Ainsi, ramenées à la dépense journalière par patient et comparées à la dépense moyenne par journée reconstituée à partir des questionnaires patients relatifs aux admissions en particulier, sur ces mêmes postes et pour l'ensemble des dépenses, nous avons pu apprécier la marge de déficit plus ou moins importante du recueil, poste de soins par poste de soins ou pour l'ensemble des dépenses, et structure d'HAD par structure d'HAD ou pour l'ensemble des structures d'HAD.

Concernant l'AP-HP, rappelons que cette interrogation montre qu'il y a, au regard de leurs comptes administratifs, un déficit de recueil plus important que pour les autres structures d'HAD et, en particulier, que les transports sanitaires manquent totalement. On ne garde donc pas cette structure dans la base économique, ce d'autant qu'elle n'a pas fait l'objet d'un appariement avec les données d'Assurance maladie.

Sur la base de données restante (17 structures), les résultats montrent que, les quatre postes de soins requis confondus, la reconstruction des coûts moyens par journée de prise en charge en HAD à partir de l'échantillon de patients enquêtés souffre d'un déficit de recueil. Cependant ce dernier est un peu moindre que celui calculé sur l'ensemble des postes de soins confondus, comprenant les salaires de soignants, à partir des seules structures de Nantes et de Puteaux. Par déduction, le déficit de recueil portant sur les salaires est un peu plus important que celui portant sur ces quatre postes de soins médicaux.

Cependant, si l'on regarde plus finement, relativement à l'ensemble des quatre postes de soins recherchés et aux 17 structures d'HAD, la sous-estimation s'avère très variable, à la fois selon le poste de soins considéré et selon la structure d'HAD.

Dans les structures d'HAD, ce contrôle révèle que pour deux d'entre elles, les coûts médicaux directs relatifs aux quatre postes de soins recherchés et recueillis dans l'enquête patients ne reconstituent que respectivement 10 et 27 % des dépenses correspondantes déclarées dans les comptes administratifs. Ce rapport est similaire à celui constaté dans les prix de journée. On décide donc d'exclure les quelques patients de ces deux structures d'HAD de la base économique.

Pour les postes de soins, un premier contrôle est effectué globalement sur l'ensemble des structures d'HAD restantes interrogées (15 structures). Par rapport à l'ensemble des quatre postes de soins, on constate une sous-estimation relative du poste des honoraires qui peut tenir à la fois au *case mix* et à la difficulté du recueil, le délai imparti pouvant être trop court pour des éléments de facturation de la part des médecins et autres soignants non salariés de la structures d'HAD¹² et leur imputation au patient concerné pouvant jouer particulièrement. Par contre, les postes pharmacie et transports sanitaires ne semblent pas touchés par un déficit de recueil mais plutôt, et dans l'autre sens, par une sur-estimation relative probablement due au *case mix* observé. Enfin, le poste correspondant au matériel mis à la disposition du malade semble plus ou moins bien estimé selon le type de matériel. Par exemple l'achat d'un matériel lourd tel que le mobilier est un événement rare dont le recueil sur courte période ne peut refléter la dépense annuelle. En revanche, l'usage de consommables (petit matériel à usage unique par exemple) est par définition une consommation courante. Ainsi le mobilier souffre d'un déficit du recueil alors que les consommables sont saisis fidèlement. (Cf. annexe méthodologique 8).

Si l'on affine cette analyse, on s'aperçoit que ces estimations par poste de soins sont en réalité très variables selon les structures d'HAD. Elles sont liées au nombre de patients observés et donc à l'écart de *case mix* (nature des protocoles de soins pris en charge) par rapport à une année entière.

Par ailleurs, les différents postes de soins représentent une part plus ou moins importante dans les dépenses de soins médicaux directs et la sous ou surestimation devrait être pondérée par cette part. Ainsi, selon le sous-échantillon de patients considéré (admissions sorties, admissions non sorties ou présents), le recueil auprès de patients montre que les quatre postes de soins, pour leur part supportée dans le prix de journée HAD (hors remboursement d'Assurance maladie en sus), représentent plus de la moitié des soins médicaux directs (respectivement 55 %, 50 % et 59 %), alors que les temps de soignants salariés au lit du malade en représentent moins de la moitié (soit le complément, respectivement 45 %, 50 % et 41 %). Parmi les quatre postes de soins, les honoraires constituent la part la plus importante (20 à 29 %), suivis de la pharmacie (7 à 17 %), du matériel (14 à 21 %) et des transports sanitaires (2 à 4 %). (Cf annexe méthodologique 9).

Il faut donc observer ces résultats de façon plus globale, considérant que l'ensemble des patients observés et répartis dans les différentes structures d'HAD reconstitue un *case mix* s'approchant du *case mix* annuel, ce d'autant que nous cherchons essentiellement à représenter correctement chaque type de prise en charge plutôt que chaque structure d'HAD, afin de pouvoir calculer des coûts par protocole de soins.

Moyennant toutes ces remarques, on décide donc d'appliquer les pondérations de façon globale sur l'ensemble des postes de soins, considérant qu'alors nous avons moins de risques de déformer les coûts par protocole de soins. Les indices relatifs de sous-estimation des différents postes de soins appréhendés incitent toutefois à une relative prudence dans l'interprétation des structures fines de coûts calculés.

¹² On recense ici, non seulement les soins du médecin généraliste et des intervenants paramédicaux libéraux, mais également les soins médicaux effectués en externe à l'hôpital.

c. Position de l'échantillon économique par rapport à l'activité annuelle

Les déductions de pondération évoquées ci-dessus ne sont valables que si l'on admet, au préalable, que l'ensemble des journées observées sur un échantillon de séjours au cours d'une période équivaut à l'ensemble des journées de présence au cours de cette même période. Si cette période est l'année entière, l'ensemble des journées réalisées par les patients admis au cours de l'année équivaudrait à l'ensemble des journées de présence comptabilisées du 1^{er} janvier au 31 décembre. En termes de dépenses, cette photographie de l'activité annuelle à partir des journées de présence correspond à une optique de budget, chaque journée réalisée étant valorisée. Le coût de prise en charge par journée est alors égal au coût de prise en charge annuel divisé par le nombre de journées réalisées.

Mais ici, deux biais sont introduits :

1. D'une part, l'observation de séjours amène à sur-représenter les séjours plus courts, et donc les premières journées, celles qui sont en moyenne les plus coûteuses¹³, du moins en court séjour hospitalier ; *a contrario*, si l'on raisonne en termes de séjours, la simple photographie des journées réalisées au cours d'une année sur-représente les séjours plus longs et donc les journées les moins coûteuses ; ce biais doit toutefois être minimisé en HAD puisqu'il n'y a pas, en principe, d'activité intense de diagnostic ni de thérapeutique de type chirurgical à l'entrée du patient ;
2. D'autre part, nous référant aux admissions enquêtées, nous avons ici une observation de séjours recrutés sur une période d'un seul mois au lieu de douze, augmentant le risque de distorsion du *case mix* (proportions relatives des différentes pathologies et protocoles de soins appliqués) par rapport à l'ensemble des admissions sur une année entière et, par là-même, d'écart des coûts moyens journaliers de prise en charge ; ce biais, qui existe pour chaque structure observée isolément, peut lui aussi être atténué par l'agrégation des admissions de l'ensemble des structures enquêtées. De plus, ce que nous cherchons à évaluer ici, ce n'est pas tant le coût moyen de prise en charge tous protocoles confondus (évaluation pour laquelle nous serions peu fiables) mais plutôt le coût moyen de prise en charge par protocole de soins.

Le détail du raisonnement concernant le biais possible relatif à la durée de séjour et les solutions apportées figurent en annexe méthodologique 3. Résumons-en ici les conclusions.

Au total, la durée moyenne de séjour (DMS) calculée sur l'ensemble des seuls patients admis ayant effectué un séjour de moins de trois mois et inclus dans l'échantillon économique est égale à 19,8 jours, soit nettement inférieure aux 28,6 jours constatés sur l'année 1999 entière pour l'ensemble des 17 structures d'HAD ayant répondu à l'enquête complémentaire. Selon les résultats obtenus par le questionnaire structure d'HAD et l'enquête complémentaire, dont le détail figure en annexe méthodologique 4, en 1997 et 1998, la DMS était de l'ordre de 26 jours si l'on se réfère aux 28 structures d'HAD et de 28 jours si l'on se réfère aux 17 structures. Ceci démontre la relative stabilité de la DMS d'une année sur l'autre et positionne le sous-échantillon des 17 structures formant la base de référence pour les comptes administratifs comme ayant une DMS légèrement plus longue que celle calculée sur la base des 28 structures d'HAD. Autrement dit, les admissions sorties de l'échantillon économique sur-représentent les séjours plus courts et donc les journées plus coûteuses.

¹³ Cf. publications du CREDES à partir des enquêtes nationales sur les hospitalisés :

- Enquête sur les hospitalisés - socio-démographie, pathologie, consommation - méthodologie – Th. Lecomte, A. et Mizrahi A., Pilliard D., CREDOC n° 4743-496, juin 1980.
- Enquête sur les hospitalisés 1991-1992 – méthodologie, variables observées, logiciel de chiffrage-saisie – Com-Ruelle L., CREDES n° 989, juin 1991.

Cependant, il est possible d'intégrer les durées de séjour des patients séjournant plus de trois mois au calcul, en utilisant pour ceux-ci une DMS estimée selon plusieurs hypothèses concurrentes (détaillées en annexe méthodologique 3) : une DMS de 92 jours correspondant aux séjours tronqués à 3 mois ; la DMS des présents depuis plus de trois mois et ayant séjourné moins d'un an en HAD (ce qui exclut 71 patients) ; la médiane des DMS de l'ensemble de ces présents ou, enfin, la moyenne des DMS de l'ensemble de ces présents.

Dans tous les cas, nous obtenons une DMS bien plus longue que celle calculée sur les seules admissions sorties avant trois mois valant, respectivement selon l'hypothèse utilisée, 27,5 jours, 37,6 jours, 40,1 jours ou 50,6 jours. Les deux premières estimations étant naturellement sous-évaluées, compte tenu de la nature des hypothèses employées, la valeur réelle de la durée moyenne de séjour en HAD doit se situer entre les deux dernières valeurs, soit entre 40 et 50 jours¹⁴.

L'ensemble des admissions (sorties ou non au bout de trois mois) s'avère une meilleure référence que les seuls séjours de moins de trois mois, ce qui prêche pour la constitution d'un seul sous-échantillon de séjours ou d'admissions, quelle que soit leur durée, pour l'étude des coûts de prise en charge par journée. On décrira cet échantillon d'une part – en affectant aux admissions non sorties une durée de séjour tronquée car c'est celle qui rapproche le plus de la DMS de celle issue des comptes administratifs – et, d'autre part, l'échantillon de patients présents depuis plus de trois mois pour amender parfois les résultats sur les séjours les plus longs.

Au total, les enquêtes complémentaires ont permis :

- de remplacer les données manquantes, de contrôler le niveau de recueil des soins au niveau des patients et d'écartier deux structures d'HAD de l'échantillon économique pour défaut majeur de recueil ;
- de fixer les éléments du calage des dépenses de soins en minimisant les biais attribuables au mode d'observation des patients (séjours recrutés au cours d'un mois) ;
- de définir les références utiles pour l'exploitation des données.

Ainsi, en résumé, pour l'exploitation des données :

- nous nous appuyons sur l'ensemble des admissions de l'enquête auprès des patients, que les séjours soient achevés ou non au bout de trois mois, pour caler les dépenses recueillies dans l'enquête sur celles issues des comptes administratifs, considérant qu'ils représentent un ensemble de journées observées proche des journées réalisées au cours d'une année ;
- nous appliquons une même pondération des soins médicaux directs bruts relevant du prix de journée HAD à l'ensemble des patients enquêtés : 1,2, sans variation selon les postes de soins, admettant que cette méthode n'affecte pas le coût par protocole de soins calculé sur l'ensemble de la base de données ;

¹⁴ Cet intervalle de valeurs [40 ; 50 jours] tient compte de l'ensemble des séjours en HAD, quelle que soit leur durée. Cet intervalle se situe au dessus du simple calcul que l'on pourrait faire à partir des journées réalisées au cours d'une année civile et du nombre de patients pris en charge déclarés par les structures dans leurs comptes administratifs.

- cette façon de procéder permet de rapprocher le coût médical direct par journée calculé à partir d'un échantillon de séjours, et donc d'un flux de patients, privilégiant normalement les séjours courts, de celui du coût moyen par journée correspondant à l'activité au cours de l'année entière (photographie à l'année) ; c'est cette dernière donnée qui sert au calcul des budgets annuels et à leur prévision. Le parti pris ici amène donc à une estimation de coûts par journée de prise en charge, telle que définie dans les objectifs de l'étude ;
- pour obtenir le coût de prise en charge global supporté par les structures d'HAD, nous ajoutons également une même proportion de coût de coordination médico-sociale et de fonctionnement à l'ensemble des patients enquêtés, en pondérant les soins médicaux directs pondérés par 1,54 :
 - ce taux de pondération est lissé sur l'ensemble des patients car on admet que sa part variable, constituée du coût de coordination médicale et sociale, est en rapport avec la complexité et l'intensité des soins délivrés ; de plus, cette part variable (de l'ordre de 20 % des dépenses totales) est supérieure à la part fixe relative aux frais de fonctionnement administratif de la structure (de l'ordre de 15 %) ;
 - un même taux de pondération est appliqué quel que soit le secteur, public ou privé associatif, car nous n'avons pas les moyens de distinguer, d'un côté, la part des frais de fonctionnement d'une structure intégrée à un hôpital public qui est reportée au niveau de l'hôpital lui-même et, de l'autre côté, la part des missions de service public, d'enseignement et de recherche que seul l'hôpital public assume ; en conséquence, la variabilité des coûts totaux de prise en charge en HAD devra s'interpréter comme le reflet de la variabilité des coûts médicaux directs et de coordination médico-sociale, sans tenir compte des frais fixes, les comparaisons s'opérant en termes de volumes de soins (Cf. § 1.5.3 sur la normalisation des salaires notamment).
- nous ajoutons les coûts supportés en sus par l'Assurance maladie pour obtenir le coût global de prise en charge en HAD ;
- l'analyse se fait essentiellement sur l'échantillon de patients admis, mais les résultats sont complétés par ceux concernant les patients présents depuis plus de trois mois dès que nécessaire, afin de tenir compte des particularités des séjours les plus longs.

1.5. Calcul du coût moyen journalier de prise en charge en HAD

Après un bref rappel de la théorie économique sur la distinction des différents types de coûts envisageables et de l'exposé des options prises, nous expliquons la méthode employée pour évaluer les coûts directs en HAD, précisant les étapes de valorisation des coûts médicaux directs individualisés par patient et l'estimation des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD.

1.5.1. Choix du coût à valoriser dans le cadre de la tarification en HAD

L'analyse économique distingue plusieurs types principaux de coûts et nous amène à considérer, selon l'objectif de l'étude, les coûts directs, les coûts indirects (productivité perdue), les coûts intangibles (coûts humains et psychologiques), mais aussi à préciser les bénéfices cliniques (efficacité thérapeutique et préventive) et la mesure du bien-être (en termes d'utilité ou de qualité de vie).

Nous plaçant du point de vue de l'Assurance maladie et de la tarification des seules prestations délivrées par les structures d'HAD et remboursables par le système assurantiel, nous ne prendrons pas en compte les coûts indirects, c'est-à-dire les coûts correspondant aux conséquences financières de l'intervention médicale en termes d'absentéisme, de diminution de la productivité pendant les heures de travail, de manque à gagner par renoncement à certaines activités professionnelles, autrement dit, le manque à gagner pour le patient, mais aussi pour son entourage ou pour l'employeur résultant de l'absence du lieu de travail, par exemple.

Les coûts pour la famille du patient (frais de transports, temps passé...) ne sont donc pas pris en compte.

Les coûts directs non médicaux relevant des secteurs de l'alimentation, des transports non sanitaires, du logement, etc. ne sont pas pris en compte bien que, comparativement à une prise en charge en hospitalisation complète, ils génèrent une économie pour le système de soins car il sont à la charge du patient.

Il en va de même pour les coûts intangibles, qui ont trait à la perte du bien-être du patient et de son entourage : souffrance, perte de vie... ou, autrement dit, les coûts qui traduisent l'importance de la douleur ou de l'angoisse éventuelles causées par l'épisode de soins, la maladie ou l'intervention. Ces coûts ne sont pas non plus retenus dans notre définition du coût, bien que leur prise en compte soit essentielle dans l'évaluation médicale : cette dimension non monétaire, qualitative et subjective doit être réelle en HAD, car l'intérêt humain et le facteur de cohésion sociale que celle-ci représente sont admis par ailleurs¹⁵.

Notre étude se limite donc à l'évaluation des coûts directs pour le patient. Il s'agit des ressources consommées lors de la prise en charge en HAD. Ils traduisent l'achat de prestations et de biens en rapport avec la prise en charge en HAD. Il s'agit essentiellement du coût des soins médicaux directs délivrés au patient, qu'ils soient inclus dans le prix de journée HAD (PJ-HAD) ou supportés en sus par l'Assurance maladie, auxquels on ajoute les frais de coordination médicale et sociale, l'ensemble des deux constituant les coûts « variables », ainsi que les frais fixes de fonctionnement de la structure d'HAD. (Cf. Figure 2).

¹⁵ Cf. Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N. (2000/03), « L'hospitalisation à domicile : un patient à satisfaire ? », Informations hospitalières, n°52, pp. 16-21, CREDES n°1298.

Figure 2
Composition du coût journalier de prise en charge d'un patient en HAD
et éléments pris en compte pour sa construction dans l'enquête

<i>Coûts intangibles</i>	<i>non pris en compte</i>			
<i>Coûts indirects</i>	<i>non pris en compte</i>			
Coûts directs patient	Inclus dans le Prix de Journée HAD	CCF : Coût de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD	CF : Coût de fonctionnement de la structure d'HAD	Coûts fixes
			CC : Coût de coordination médico-sociale	
		CMD : Coût médical direct (CMD-HAD + CMD-AM) <i>Infirmiers, aides-soignants Autres Paramédicaux, Médecins Généralistes Aut. Prestations médicales Aut. prest. non médicales Transports sanitaires Pharmacie Matériels et autres</i>	Coût médical direct HAD CMD-HAD	
	Coûts Assurance maladie en sus	Coût médical direct Assurance maladie CMD-AM		

Parmi les coûts dits médicaux directs, on distingue de nombreux postes de soins que l'on agrège en huit postes principaux que l'on peut distinguer quelle qu'en soit la source (PJ HAD ou Assurance maladie en sus) : les interventions d'infirmiers et d'aides-soignants, les autres intervenants paramédicaux, le médecin généraliste ou médecin traitant, les autres prestations médicales (soins de spécialistes ou actes diagnostiques ou thérapeutiques), les transports sanitaires, la pharmacie, le matériel et les soins dits non médicaux. (Cf. Figure 5, page 49).

Ces soins dits non médicaux correspondent à quelques prestations de type social générées par l'épisode de soins motivant l'HAD, telles les prestations d'aide ménagère ou d'auxiliaire de vie, incluses ici, par souci de simplification, dans le « coût médical direct ». Ils représentent une part modeste du coût global de prise en charge en HAD comme nous le verrons dans les résultats, mais leur délivrance conditionne l'admission de certains en HAD, faute de quoi ils ne pourraient être hospitalisés à domicile et seraient en hospitalisation complète. Parmi ces coûts non médicaux directs, les frais liés à l'intervention d'une assistante sociale sont le plus souvent inclus dans le coût de coordination médico-sociale, sauf cas rare où le temps est individualisé au lit du malade.

1.5.2. Les étapes de la construction du coût direct de prise en charge en HAD

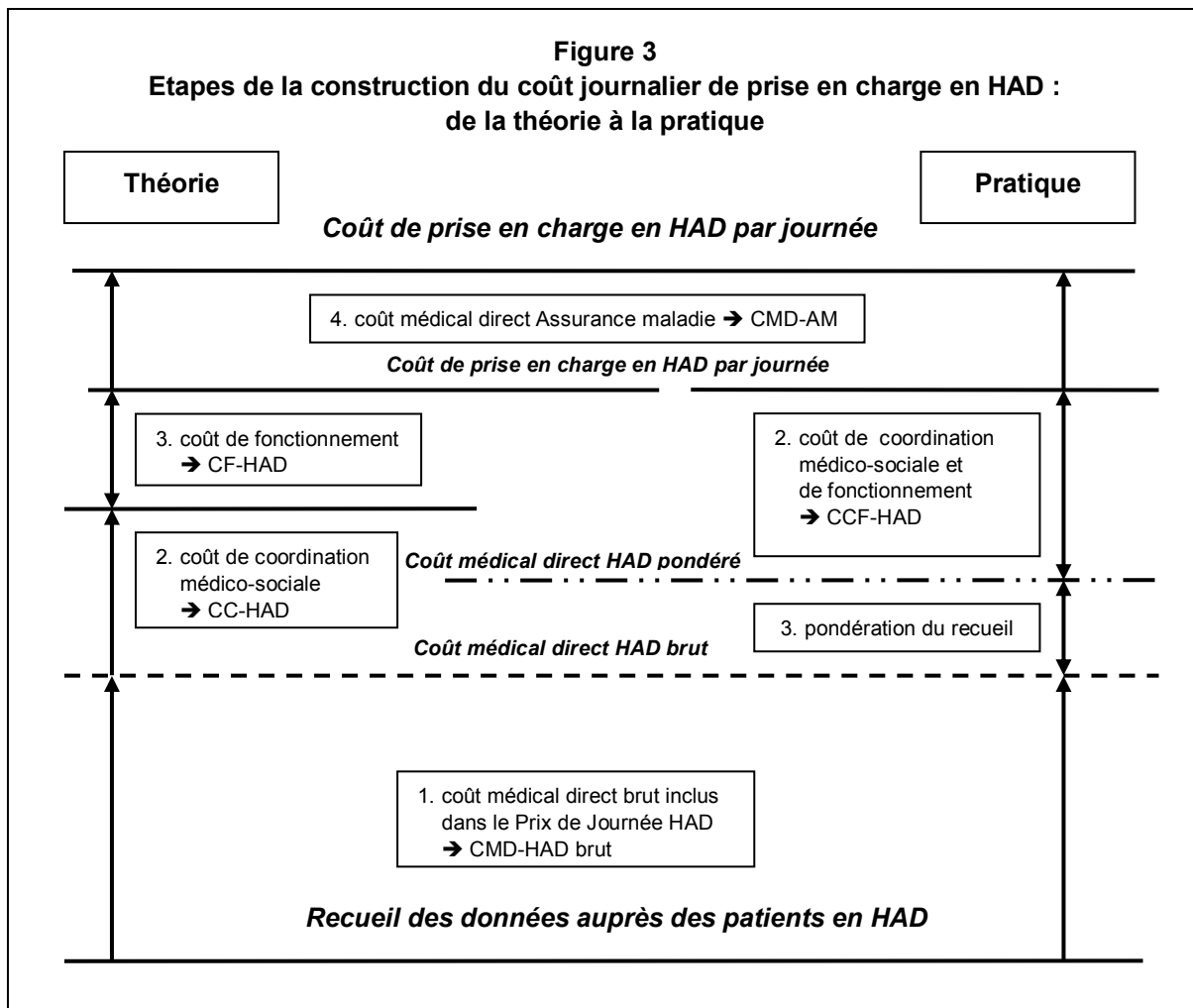
Le coût direct de prise en charge globale en HAD comporte deux éléments qui sont appariés, de façon individuelle, en fin d'enquête :

- les prestations incluses dans le prix de journée HAD (panier de soins HAD recueilli au cours de l'enquête auprès des HAD) : elles englobent le coût des soins médicaux, le coût de coordination médico-sociale et le coût de fonctionnement de la structure d'HAD ;
- les prestations remboursées en sus par l'Assurance maladie (enquête Assurance maladie).

La construction des coûts a donc été réalisée en plusieurs étapes. En partant du recueil micro-économique (individuel) des soins délivrés par les structures d'HAD, nous avons additionné les coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement de ces mêmes structures d'HAD, puis les prestations délivrées en sus du panier de soins HAD et remboursées directement par l'Assurance maladie au patient.

En théorie, à partir des trois sources de données recueillies à notre disposition¹⁶, nous aurions dû pouvoir procéder en 4 étapes distinctes. Cependant, certaines données étant manquantes ou mal renseignées, tant au niveau du patient qu'au niveau de la structure d'HAD, nous avons été contraints de modifier la procédure afin de tenir compte des sous-estimations inhérentes au type de recueil et à la méthodologie (choix d'un échantillon de séjours ou admissions). Les enquêtes complémentaires ont été réalisées pour pallier ces problèmes et permettre de procéder à la valorisation des données manquantes et au calage des observations sur les comptes administratifs actualisés des structures d'HAD. (Cf. Figure 3).

¹⁶ Nous faisons allusions ici aux questionnaires patients (relevé individuel des soins médicaux directs), au questionnaire structure d'HAD (données sur les coûts de coordination médico-sociale) et aux données individuelles de prestations d'Assurance maladie.



En premier lieu, les données correspondant aux coûts globaux de coordination médico-sociale relevées au niveau des structures d'HAD (étape théorique 2 sur la Figure 4) étaient de qualité insuffisante pour servir à l'évaluation, au niveau de la structure d'HAD, de ce coût rapporté à la journée de prise en charge en HAD. De plus, comme indiqué précédemment, toutes les structures d'HAD ne possèdent pas de comptabilité analytique permettant d'identifier précisément les coûts de fonctionnement (étape théorique 3) au sens des mêmes coûts fixes. D'où la décision d'estimer globalement les coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement (étape pratique 3 qui aboutit au calcul de CCF). Enfin, le déficit du recueil des soins médicaux a nécessité une procédure de pondération appliquée au coût médical observé ou brut (étape pratique 2).

Les différentes étapes successives sont détaillées ci-dessous.

1. Pour les soins délivrés directement par la structure d'HAD :

Concernant les soins délivrés directement par la structure d'HAD (panier de soins HAD), nous avons donc en réalité utilisé une méthode de construction des coûts que l'on pourrait qualifier de « semi-ascendante » à partir des données individuelles d'abord, mais en nous servant également de données recueillies au niveau des structures d'HAD, dont voici les étapes détaillées sur le plan chronologique (des éléments de précision de méthode suivent dans les annexes méthodologiques). (Cf. Figure 4, page 48).

1.1. remplacement des données manquantes de coût médical direct brut

→ au niveau individuel du patient sur l'ensemble de l'échantillon économique (admissions et présents depuis plus de trois mois) ;

1.2. addition des coûts bruts des soins délivrés par les structures d'HAD (on obtient le Coût Médical Direct brut en HAD : CMD-HAD brut)

→ au niveau individuel du patient sur l'ensemble de l'échantillon économique (admissions et présents depuis plus de trois mois) ;

1.3. évaluation de la dépense moyenne par journée d'HAD (Dép/J HAD)

→ au niveau global :

- à partir des comptes administratifs actualisés pour l'année 1999 par 17 structures d'HAD (hors AP-HP) rassemblant 66 % des admissions de l'échantillon économique, et par comparaison avec les années antérieures 1997 et 1998 pour ces mêmes structures d'HAD et pour l'ensemble 28 structures d'HAD retenues dans l'échantillon économique ;

1.4. évaluation de la part des Coûts de Coordination médico-sociale et de Fonctionnement (CCF) sur l'ensemble des dépenses des structures d'HAD

→ au niveau global :

- à partir de 2 structures d'HAD rassemblant 33 % des admissions de l'échantillon économique ;

on rapporte cette part des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement (CCF) des structures d'HAD au coût médical direct correspondant au panier de soins HAD (elle représente 54 % du CMD-HAD) pour estimer la pondération à appliquer à ce coût médical direct afin d'obtenir le coût de prise en charge total par les seules structures d'HAD (facteur 1,54) ;

1.5. par déduction des calculs précédents (phase 1.2. CMD-HAD brut et phase 1.4. CCF), évaluation de l'ampleur de la sous-estimation du coût brut des soins médicaux directs délivrés par les structures d'HAD

et fixation du taux de pondération qui en découle à appliquer aux coûts médicaux directs afin d'obtenir le coût médical direct pondéré (facteur 1,2)

→ au niveau global ;

à partir de ces 2 mêmes structures d'HAD rassemblant 36 % des admissions de l'échantillon économique ;

- 1.6. normalisation des salaires des soignants intervenant au lit du malade pour gommer certaines disparités entre les structures d'HAD et passage du Coût Médical Direct brut en HAD au Coût Médical Direct normalisé en HAD : (CMD-HAD normalisé)

- au niveau individuel patient sur l'ensemble de l'échantillon économique (admissions et présents depuis plus de trois mois) ;
- à partir de la grille des salaires de la Fédération des Etablissements Hospitaliers d'Assistance Privés (FEHAP) à 15 ans d'ancienneté : application des salaires moyens par catégorie de personnel ;

- 1.7. application de la pondération du coût médical direct (1,2) au Coût Médical Direct normalisé en HAD et passage au Coût Médical Direct pondéré en HAD

$$\text{CMD-HAD pondéré} = \text{CMD-HAD normalisé} * 1,2$$

- au niveau individuel patient sur l'ensemble de l'échantillon économique (admissions et présents depuis plus de trois mois) ;
- ce lissage gomme les probables disparités de sous-estimation du coût médical par individu mais que nous n'avons pas les moyens d'apprécier ;

- 1.8. addition du Coût Coordination médico-sociale et de Fonctionnement (CCF) au Coût Médical Direct pondéré en HAD par application à ce coût médical de la pondération calculée de 1,54) ; on obtient le Coût total HAD par journée

$$\text{Coût total HAD par journée} = \text{CMD-HAD pondéré} * 1,54$$

- au niveau individuel patient sur l'ensemble de l'échantillon économique (admissions et présents depuis plus de trois mois).

2. Pour les prestations d'Assurance maladie délivrées en sus du panier de soins HAD et remboursées directement au patient panier de soins HAD :

- 2.1. agrégation de ces prestations selon les grands postes de soins définis pour le panier de soins HAD ; on obtient le Coût Médical Direct assumé en sus par l'Assurance maladie (CMD-AM)

- au niveau individuel patient sur l'ensemble de l'échantillon économique (admissions et présents depuis plus de trois mois).

3. L'appariement, au niveau individuel, des deux sources de données précédentes :

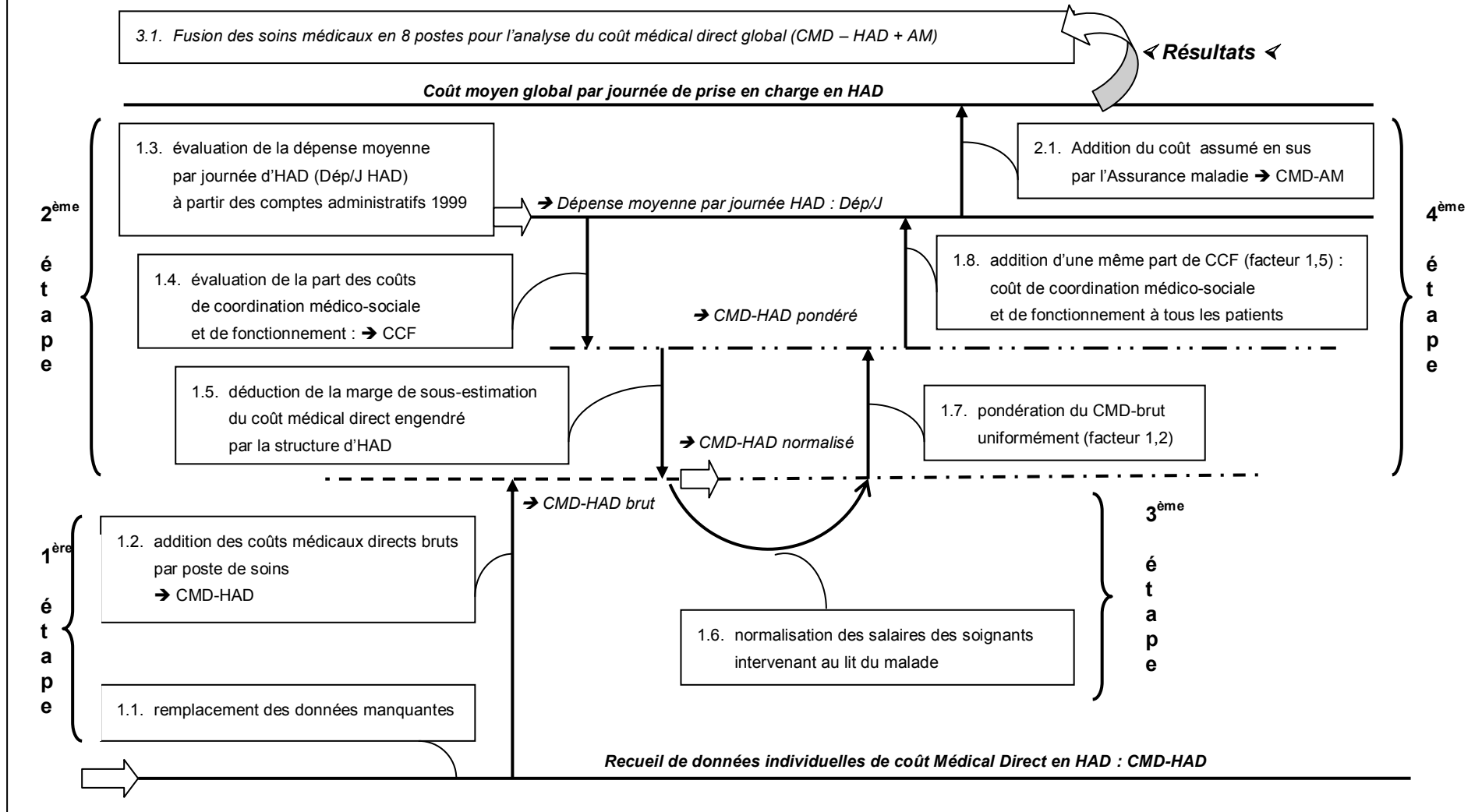
- 3.1. addition du Coût Médical Direct assumé en sus par l'Assurance maladie (CMD-AM) au Coût total HAD par journée : on obtient un Coût Global de prise en charge en HAD (CG HAD) dont la part constituée du coût médical direct (HAD + Assurance maladie en sus) peut être déclinée selon les huit grands postes de soins définis préalablement (Cf. Figure 5, page 49)

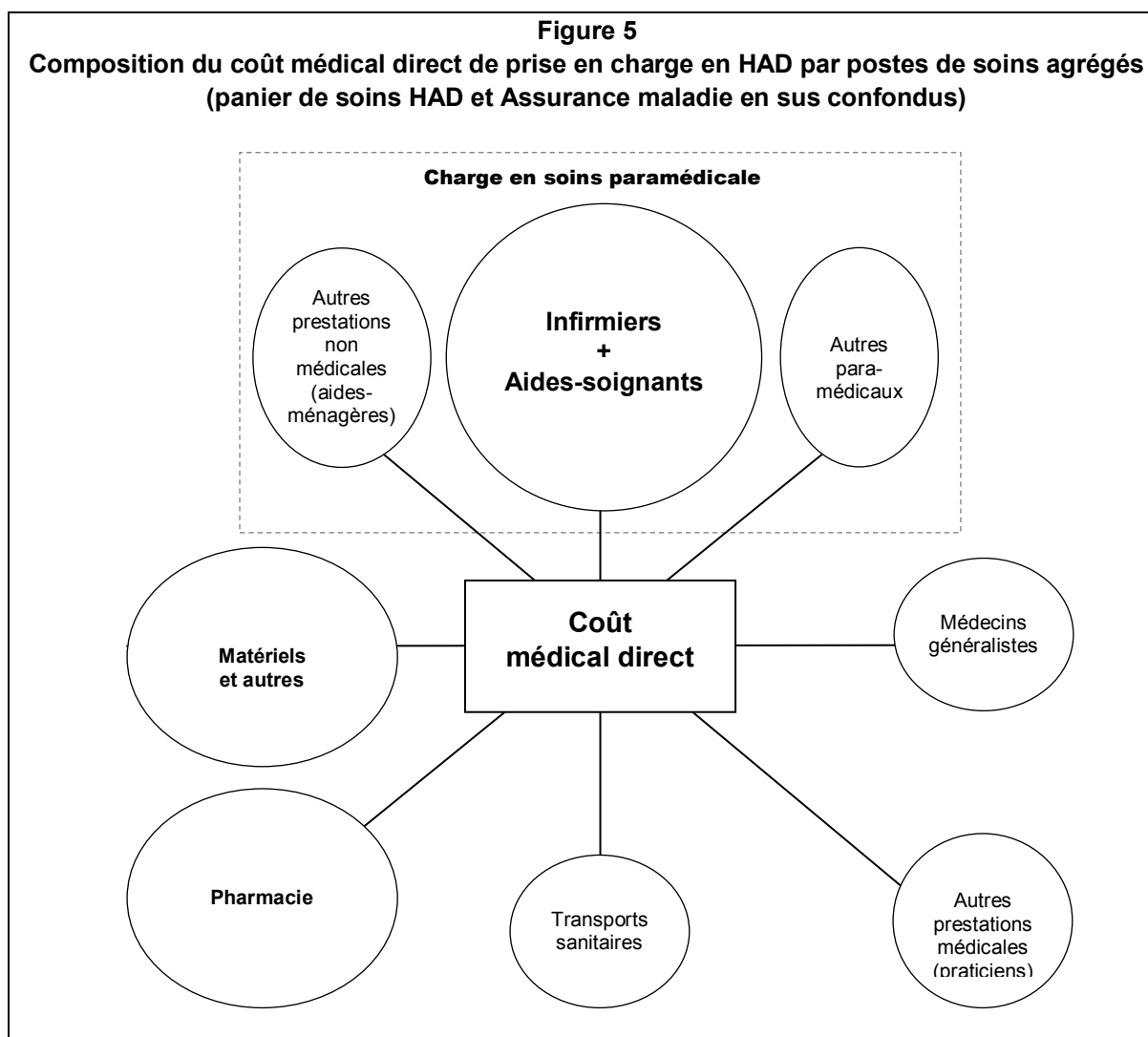
- au niveau individuel patient sur l'ensemble de l'échantillon économique (admissions et présents depuis plus de trois mois).

Cet appariement, après l'exclusion de 2 patients atypiques, constitue l'échantillon économique : il comporte 960 patients sur lesquels portent les analyses de coût.

Figure 4
Étapes successives de la construction du coût journalier de prise en charge en HAD
dont l'estimation de la pondération des prestations délivrées par les structures d'HAD

➤ Lecture des flèches verticales en allant de gauche à droite, en 4 étapes successives rassemblant 10 points rangés dans l'ordre numérique du texte de 1.1. à 3.1.





1.5.3. Rappel des hypothèses de valorisation des consommations de soins en HAD

Des hypothèses de valorisation des consommations de soins sont émises pour répondre à deux soucis :

- d'une part, la comparabilité des volumes de soins médicaux entre structures d'HAD : en effet, les structures d'HAD peuvent employer du personnel salarié en leur versant des salaires plus ou moins élevés selon leur âge notamment ; un autre exemple concerne les matériels médicaux mis à disposition du patient ou la pharmacie, les grandes structures d'HAD pouvant passer des marchés plus avantageux que les petites structures ;
- d'autre part, le remplacement de données manquantes repérées.

1. Dans le cadre de la comparabilité des soins, c'est une hypothèse normative qui est choisie.

Plusieurs hypothèses portant sur la valorisation des consommations de soins incluses dans le prix de journée HAD étaient émises dans le rapport de méthodologie :

- La conservation des coûts observés par la reproduction de l'existant dans chaque structure d'HAD, sans valorisation par exemple des matériels installés déjà amortis ou de la pharmacie délivrée par l'hôpital à titre gratuit également, et conservation du salaire horaire des professionnels de santé propre à chaque structure d'HAD et donc variable d'une structure à l'autre. Cette hypothèse n'a pas été retenue, ce d'autant que nous avons constaté la présence de données manquantes mêlées à des actes « à titre gratuit » (non payés par la structure d'HAD), sans avoir toujours la possibilité de les distinguer.
- Concernant les salaires et le coût de certains matériels, une hypothèse normative est nécessaire pour compenser les biais de l'observation et pour pouvoir émettre des recommandations au niveau national : on utilise alors des normes identiques pour toutes les structures afin de valoriser le coût (même salaire horaire par catégorie de personnel pour l'ensemble des structures d'HAD, même coût standard pour le matériel...).

C'est cette hypothèse normative qui est choisie et appliquée dans ces deux cas (salaires et matériel). Elle permet une comparaison en volume des soins reçus par les patients hospitalisés à domicile, quel que soit le secteur (public ou privé) et la structure particulière d'HAD, et afin d'aplanir certaines différences liées au recrutement de profils médicaux parfois spécifique de certaines structures d'HAD.

Pour la normalisation, nous avons procédé de la façon suivante :

- en ce qui concerne les salaires, nous nous sommes basés sur la grille des salaires de la FEHAP au niveau de 15 années d'ancienneté (la majorité des structures d'HAD relevant du secteur associatif) ;
- au niveau des matériels, des coûts journaliers standards de location de matériels, fournis par certaines HAD, ont également permis de normaliser le coût de certains postes, que le matériel soit au départ déclaré en location ou acheté, amorti ou non ; il y a deux raisons à cela : d'une part, la taille de la structure d'HAD pouvait introduire des différences de coût du fait de marchés d'achat plus ou moins favorables ; d'autre part, la mise à la disposition du malade d'un gros matériel par une formule d'achat (au lieu d'une formule de location) introduisait des biais supplémentaires du fait de la rareté de l'événement rendant peu probable l'observation de la dépense sur la période d'enquête. (Cf. annexe méthodologique 8).

2. Pour la compensation des données manquantes, deux solutions sont adoptées selon le cas.

Les données manquantes qui sont repérées dans le questionnaire patient en HAD (relevant du prix de journée [PJ] HAD) sont remplacées, selon les cas, soit par des moyennes endogènes, soit par des coûts exogènes.

- Des moyennes endogènes (au niveau de la structure d'HAD ou à un niveau d'agrégation plus important) ont été utilisées de façon ponctuelle : par exemple, en cas de défaut de déclaration du temps de trajet d'un intervenant au lit du malade.

- Dans d'autres cas, soit du fait de leur fréquence (coûts individuels difficilement accessibles à la structure d'HAD par exemple), soit du fait que les prestations sont délivrées par l'hôpital ou un autre établissement « à titre gratuit », des coûts exogènes ont été appliqués : c'est le cas par exemple des coûts des produits de nutrition entérale. (Cf. Enquête complémentaire sur le coût de certaines prestations médicales, § 1.4.3.1).

De même, pour les transports sanitaires notamment, le coût moyen selon le type de véhicule et l'implantation géographique a été estimé à partir des coûts moyens fournis par plusieurs structures d'HAD. En particulier, en région parisienne, des éléments d'éclairage sur le coût moyen des différents types de transports sanitaires ont été fournis par Santé Service de Puteaux, en cohérence avec ceux extraits du bilan d'activité de l'HAD de l'AP-HP.

Le repérage de ces données manquantes et leur remplacement a ainsi permis de compléter le premier échantillon de 604 patients ayant servi à une première exploitation provisoire de l'enquête sur le plan économique, échantillon relatif aux seules données apparemment sans faille de recueil¹⁷, portant l'échantillon économique final à près d'un millier de patients.

1.5.4. Les dépenses supportées en sus par l'Assurance maladie

Dans le but de prendre en compte un coût global de prise en charge, la consommation médicale complémentaire non comprise dans le prix de journée de l'HAD est aussi recueillie.

Les patients enquêtés dans les structures d'HAD sont recherchés dans le Système informationnel de l'Assurance maladie (SIAM) des trois grands régimes (Régimes général, agricole et des indépendants), à l'exclusion, d'une part, des régimes non participants à l'enquête, des sections locales mutualistes (SLM) et, d'autre part, de l'AP-HP (pour des raisons déjà évoquées). Le taux de succès de cette étape est important malgré les erreurs possibles de codage d'identifiant sur le terrain des HAD et les difficultés liées aux procédures d'anonymisation des patients, la CNAMTS, la CCMSA et la CANAM ayant mobilisé un grand nombre de leurs services. Leurs prestations médicales pour la période d'HAD en sont ainsi extraites.

Les organismes d'Assurance maladie ont ensuite transmis les prestations des dits patients qui leur sont affiliés (autrement dit les bénéficiaires, qu'ils soient assurés ou ayants droit) au CREDES, *via* les caisses nationales. Nous disposons de données ré-anonymisées, le numéro de Sécurité sociale ayant été effacé.

Le champ des prestations d'Assurance maladie couvre la consommation médicale qui a lieu pendant la période d'HAD, s'élargissant aux 30 jours précédant et 30 jours suivant la période d'observation afin de contrôler les modes d'entrée et de sortie d'HAD. Seules les prestations concernant les journées de prise en charge effective en HAD sont retenues pour l'étude du coût global de prise en charge en HAD.

¹⁷

Une première exploitation des résultats, présentée fin 2001 au comité de pilotage ministériel sur l'HAD et à la V^e journée nationale de l'hospitalisation à domicile organisée par la FNEHAD, a porté sur un échantillon restreint de patients sans données manquantes. Cet échantillon comportait, d'un côté, 391 admissions sorties auxquelles s'ajoutaient 53 patients admis non sortis au bout de trois mois, de l'autre côté, 160 présents depuis plus de 3 mois. Les résultats de l'analyse finale présentée dans le présent rapport confirment les résultats de la première analyse et l'échantillon plus grand permet de les affiner.

Ces prestations concernent en principe toutes les prestations médicales, y compris l'IRM, l'hospitalisation de jour, les transfusions sanguines, la radiothérapie, la dialyse, les analyses biologiques. Cependant, concernant l'hospitalisation de jour, elle n'est quasiment pas retrouvée parmi les prestations d'Assurance maladie. En effet, sauf exception, si cette prestation n'est pas exclue du panier de soins relevant de la structure d'HAD, le coût très élevé d'une hospitalisation de jour ne peut être couvert par le prix de journée HAD, et les patients sortent donc de l'HAD les jours où ils doivent se rendre en séance de chimiothérapie, par exemple.

1.5.5. L'appariement des données de consommation médicale

Les prestations d'Assurance maladie sont appariées avec celles recueillies auprès des structures d'HAD. Cet appariement constitue un échantillon de 962 patients, dont on exclut 2 patients atypiques. En effet, bien qu'ils correspondent à des cas plausibles mais rares, leur coût très élevé (plus de 2 000 € par jour, dus essentiellement à des médicaments d'exception) augmente considérablement la moyenne des dépenses de leur catégorie de protocoles de soins, variable clé parmi les éléments d'analyse des coûts globaux de prise en charge en HAD.

Au total, l'échantillon économique comporte 960 patients, parmi lesquels on compte : 721 admissions (séjours complets pour 89 % d'entre eux, les 3 premiers mois du séjour pour 11 % d'autres) et 239 présents depuis plus de 3 mois.

Pour ces personnes, le recueil correspondant au panier de soins HAD a donc été enrichi des prestations complémentaires remboursées en sus par d'Assurance maladie. C'est cette population de 960 patients qui est retenue pour l'analyse économique.

L'ensemble des consommations de soins issues des structures d'HAD d'une part, de l'Assurance maladie d'autre part, sont regroupées par poste de soins à plusieurs niveaux de détail, emboîtées les unes dans les autres, selon différentes hiérarchies, permettant de retrouver toute prestation utile à la compréhension d'un phénomène. Ce regroupement s'opère, pour les données en provenance des HAD, à partir de la nature des soins déclarés et, pour celles extraites du SIAM, à partir des variables telles que les lettres-clés, le mode traitement, etc.

Le découpage du niveau le plus agrégé en provenance des HAD correspond exactement au découpage du niveau le plus agrégé effectué au sein des prestations extraites du système d'information de l'Assurance maladie, de façon à fondre les différents postes de soins les uns dans les autres, qu'ils proviennent d'un recueil ou d'un autre.

Ainsi, la description du coût global de prise en charge en HAD pourra se faire en distinguant huit postes principaux : infirmiers et aides-soignants, autres paramédicaux, médecins généralistes, autres prestations médicales, autres prestations non médicales, transports sanitaires, pharmacie, matériel et autres.

Nous calculons le coût médical direct par journée de prise en charge en HAD pour l'ensemble des 960 patients, correspondant à la somme du coût médical côté prestations de l'Assurance maladie (AM) et du coût médical direct côté HAD recueilli dans l'enquête. En ajoutant les coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement, en termes de part du coût médical direct, on obtient le coût global de prise en charge en HAD. Le chapitre suivant expose les résultats de l'analyse des coûts en termes d'évaluation du coût global de prise en charge en HAD tout en précisant nombre d'éléments constitutifs du coût médical direct.

2. Résultats

2. Résultats

L'objectif principal de l'étude est de calculer le coût de prise en charge globale en HAD. Bien que l'enquête apporte de nombreux autres éléments de connaissance sur l'HAD, nous nous concentrons sur cet objectif précis dans ce chapitre, commentant les résultats principaux relatifs à l'échantillon économique en termes de déterminants des coûts journaliers.

Cependant, les annexes de ce rapport permettent un regard plus fin sur certaines des variables analysées mais non commentées ici dans un souci de concision.

En ce qui concerne le détail des éléments de morbidité, nous renvoyons également le lecteur au travail de thèse pour le doctorat de médecine effectué sur l'ensemble des 1860 patients retenus dans l'échantillon médical¹⁸. Nous nous contenterons ici de préciser les éléments importants de morbidité des patients du seul échantillon économique afin d'éclairer les résultats de coût et de le positionner par rapport à l'échantillon médical.

Concernant donc les résultats de l'étude, dans cette seconde partie du rapport nous décrivons d'abord la population de patients retenus pour l'étude économique du point de vue socio-démographique et médical.

Puis nous nous intéressons au coût moyen de leur prise en charge en HAD par journée en analysant la structure de ce coût par type de financement et la composition du coût médical direct par poste de soins.

Ensuite, nous présentons une analyse descriptive des coûts de prise en charge en HAD selon les différentes caractéristiques connues des patients et des structures d'HAD (objectifs de soins, durée de séjour, protocoles thérapeutiques, taille ou statut de la structure d'HAD, etc.) d'une part, en termes de montants du coût moyen par journée, d'autre part, en termes de dispersion des patients.

Enfin, nous cherchons à déterminer les facteurs explicatifs (ou déterminants) de la variabilité des coûts entre patients à l'aide d'un modèle d'analyse de la variance, puis à distinguer les effets relevant de la structure d'HAD elle-même des effets relatifs au patient à l'aide d'une analyse à plusieurs niveaux. Autrement dit, nous tentons de répondre à la question suivante : toutes choses égales par ailleurs, quels facteurs influent sur le coût journalier par patient, qu'il s'agisse de facteurs relatifs au patient ou de facteurs relatifs à la structure d'HAD elle-même ?

Précisons d'emblée les deux approches possibles qui seront utilisées en termes de coût par jour.

La première est une approche en termes de budget annuel et nécessite le calcul du coût par journée de prise en charge en HAD en tenant compte de l'ensemble des journées observées dans l'enquête. Elle permet la comparaison du coût reconstitué par le recueil de données d'enquête avec les prix de journée pratiqués en HAD ou les prix « fictifs » utilisés par l'Assurance maladie en hospitalisation classique du secteur public. Du point de vue de la recherche économique, elle concerne la première phase descriptive des coûts par journée. Du point de vue opérationnel, elle permet d'établir le budget annuel d'une structure d'HAD en se posant la question des recettes nécessaires pour assumer le coût total de l'ensemble des journées délivrées par une structure d'HAD au cours d'une année civile. Sur un plan plus macro-économique, elle peut aussi permettre d'établir les budgets d'HAD nécessaires au niveau d'une région ou au niveau national.

¹⁸ « Tentative de construction d'un indicateur de morbidité en hospitalisation à domicile à partir d'une enquête du CREDES réalisée en 1999 destinée à l'évaluation des coûts de prise en charge », Emmanuelle Lebrun, 2001.

La seconde approche se situe au niveau du patient et, du point de vue de la recherche économique, elle cherche à expliquer la disparité des coûts moyens journaliers entre les patients selon leurs différentes caractéristiques. Il s'agit d'une vision plus épidémiologique. Sur un plan opérationnel, sur le terrain des structures d'HAD, le médecin coordonnateur, à partir de l'identification des protocoles de soins à appliquer aux patients et/ou d'autres caractéristiques du patient, peut leur affecter le coût qu'ils vont probablement engendrer, dès l'admission, rendant une tarification prospective possible.

2.1. La population étudiée

Sur les 1908 patients en HAD enquêtés au départ, nous n'en avons retenu que 960 patients dans l'échantillon économique qui fait l'objet de l'analyse présentée ici. Cela correspond à 21 000 journées. Ces patients, pour lesquels nous disposons de l'ensemble des données nécessaires au calcul des coûts journaliers de prise en charge et à son analyse, sont enquêtés à la fois sur le terrain des structures d'HAD et, affiliés à l'un des trois grands régimes d'Assurance maladie, nous avons pu extraire leurs prestations.

Dans le modèle d'analyse de variance toutefois, deux structures ont été exclues : Marseille centre gérontologique qui a observé 7 admissions et Béziers qui en a observé 3, car leurs coûts reconstitués ne s'élevaient qu'à respectivement 10 % et 27 % de leurs dépenses totales d'après leurs comptes administratifs de 1999.

Les patients retenus dans le reste de l'étude correspondent pour 721 d'entre eux à des admissions au cours du mois de recrutement : on observe leur séjour, qu'il soit fini ou non au terme des trois mois. Des patients présents depuis plus de trois mois un jour donné, au nombre de 239, complètent l'échantillon : ils sont observés durant une semaine (présents) afin d'apporter des éléments concernant les séjours plus longs. (Cf. § 1.3).

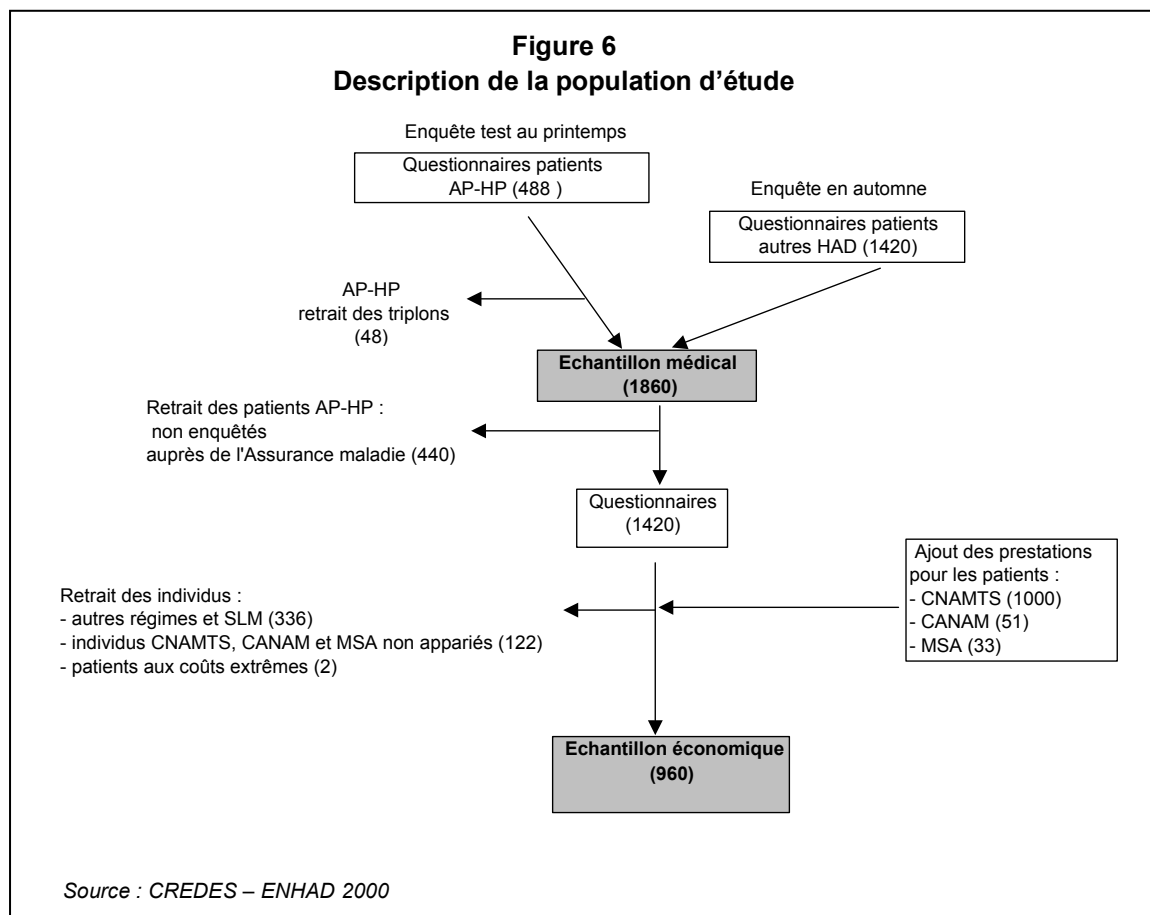
2.1.1. Sélection de l'échantillon économique

Des 1908 patients en HAD enquêtés au départ, on soustrait 48 « triplons » (patients identiques admis et inclus trois fois au cours du mois de recrutement des admissions alors que le protocole limitait les inclusions itératives à 2, tous hospitalisés par l'HAD de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) pour obtenir l'échantillon dit « médical » sur lequel a porté un premier travail sur les indicateurs de morbidité. Cet échantillon médical est ainsi constitué des 1860 questionnaires « patient » recueillis à l'issue de l'enquête.

Les patients de l'AP-HP, structure comportant 800 places d'HAD (soit 20 % des places installées en France), en représentent près du quart. Pour ces patients, nous ne disposons pas des prestations d'Assurance maladie ; c'est pourquoi ils sont écartés de l'étude économique.

Les 1420 patients « hors AP-HP » sont répartis entre le régime général (1000), le régime des professions indépendantes (51), le régime agricole (33) et différents autres régimes (336).

Dès lors, à partir de cet échantillon initial, on ne retient que les patients pour lesquels nous disposons des données économiques nécessaires issues des fichiers de prestations de l'Assurance maladie. Ainsi, nous avons pu appairer le recueil correspondant au panier de soins HAD aux prestations complémentaires remboursées en sus par d'Assurance maladie. Enfin, après avoir écarté deux patients atypiques¹⁹, l'échantillon économique pour l'étude des coûts comporte ainsi 960 patients.



¹⁹

On exclut 2 patients atypiques (outliers) car, bien qu'ils correspondent à des cas plausibles mais rares, leur coût très élevé (plus de 2 000 € par jour, dus essentiellement à des médicaments d'exception) augmente considérablement la moyenne des dépenses de leur catégorie de protocoles de soins, variable clé parmi les éléments d'analyse des coûts globaux de prise en charge en HAD.

2.1.2. Les caractéristiques socio-démographiques des patients

(Cf. annexe n°1)

Quelles sont les principales caractéristiques de type socio-démographique des patients constituant notre échantillon économique ?

→ **Positionnement de l'échantillon économique et caractéristiques des structures d'HAD**

(Cf. Tableau annexe n°1 et Tableau annexe n°3)

L'ensemble des structures d'HAD représenté dans notre échantillon économique comporte 28 structures d'HAD sur les 29 composant l'échantillon médical, du fait de l'exclusion de l'AP-HP. Près du tiers des patients retenus proviennent de la structure de Puteaux, qui comprend 1200 places installées, soit près d'une place sur trois parmi les 4 000 installées en France à l'époque de l'enquête et 37 % des 3 228 places disponibles en 1998 dans l'ensemble des structures d'HAD participant à l'enquête. En termes de patients observés, Puteaux rassemble 31 % des admissions et 33 % des présents depuis plus de trois mois. Du fait de l'exclusion de l'AP-HP, le poids de la région parisienne est moindre que celui qu'il représente en réalité sur la France entière, redonnant aux structures de province (53 % des admissions) et à celles de taille plus modeste (40 % des admissions relèvent d'une structure de moins de 100 lits) un poids contrebalançant celui de Puteaux, l'autre méga-structure d'HAD française²⁰. Les différentes proportions sont données en termes de patients, admissions et présents depuis plus de trois mois, et en termes de journées observés dans le tableau annexe n°3.

Ainsi, selon la taille des structures d'HAD, l'échantillon économique compte 17 % d'admissions et 14 % de présents pris en charge dans une structure de moins de 30 places, respectivement 24 % et 25 % dans une structure de 30 à 99 places, 29 % pour les admissions et les présents dans une structure de 100 à 299 places et, enfin, 31 % et 33 % dans une structure de 300 places ou plus (il s'agit uniquement de Puteaux ici). L'implantation géographique est plutôt urbaine (respectivement 84 % et 86 %).

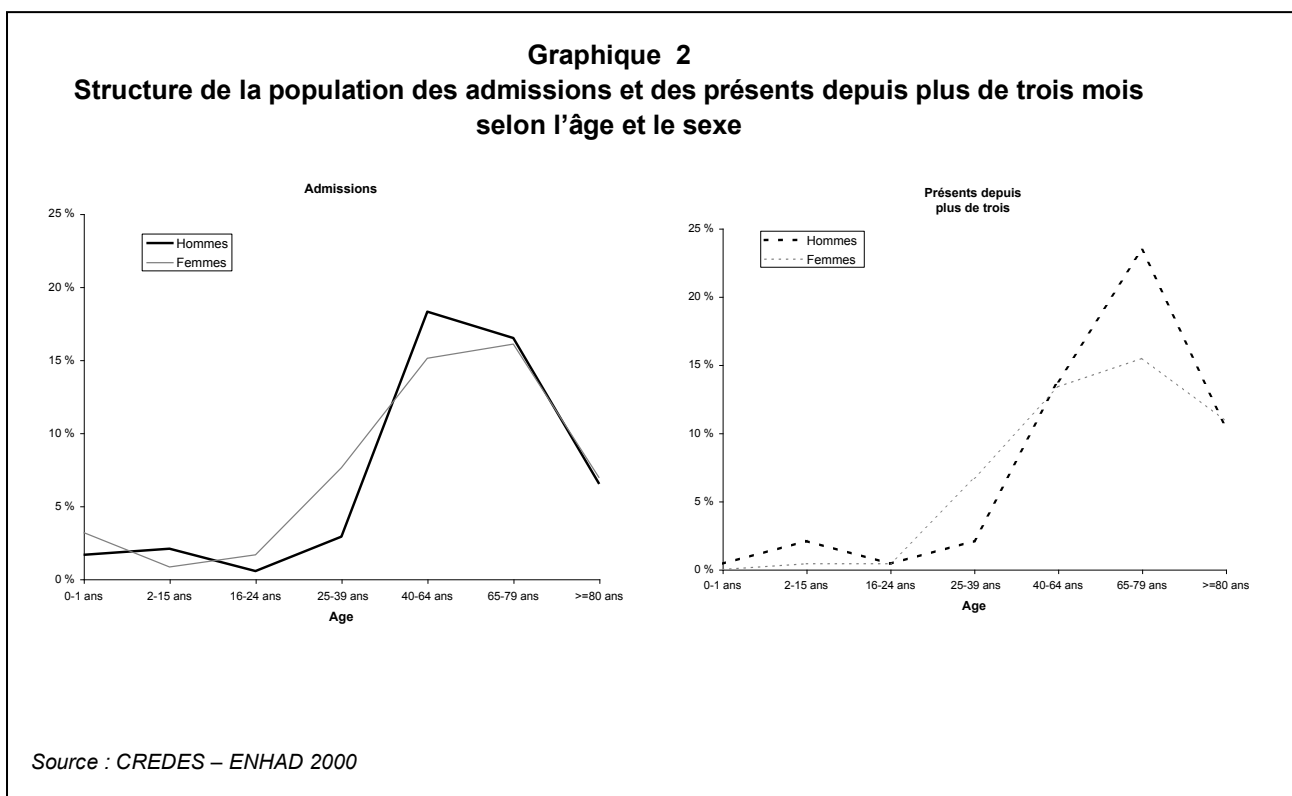
Quant au statut, si l'on se réfère aux admissions, six patients sur dix sont hospitalisés en secteur privé « non PSPH » (les trois quarts parmi les présents depuis plus de trois mois) alors que 19 % des patients sont dans des structures publiques. La structure d'HAD a un financement sur dotation globale dans plus de 80 % des cas (idem parmi les présents), le panier de soins n'étant pas forcément complet, et un financement sur prix de journée, partiel le plus souvent, dans 19 % des cas.

²⁰ Rappelons ici que le recrutement des patients de cette structure d'HAD, s'est opéré par tirage au sort, comme celui de l'AP-HP, d'un patient sur quatre dans ce cas, afin d'alléger l'important travail de recueil et de minimiser le poids des très grandes structures dans l'échantillon.

→ **L'âge et le sexe des patients**

(Cf. Tableau annexe n°2)

L'âge est le premier déterminant de l'état de santé. Or, la répartition des patients par classe d'âge selon leur appartenance à l'un ou l'autre des deux échantillons (admissions et présents depuis plus de trois mois) montre un lien avec la durée de séjour en HAD. (Cf. Graphique 2).



Les femmes représentent 51,5 %, et les hommes 48,5 %, des admissions. Chez les présents la répartition entre femmes et hommes est de 47 % et 53 % respectivement.

Les séjours les plus longs (présents depuis plus de trois mois) comportent plus de personnes âgées et, à l'opposé, les séjours plus courts (admissions) concernent plus de jeunes. Comme attendu, c'est la part des femmes qui détermine le surcroît d'adultes jeunes parmi les admissions du fait des hospitalisations en rapport avec les grossesses à risque et les *post partum*.

En effet, parmi les admissions en HAD, les patients de plus de 65 ans représentent 45 % de la population de l'échantillon économique.

Les personnes âgées (plus de 65 ans) sont plus nombreuses encore dans la population des présents depuis plus trois mois : elles en représentent 60 %, les hommes de 65 à 79 ans rassemblant à eux seuls 45 % des présents.

→ **Des séjours multiples pour la moitié des patients**

(Cf. Tableau annexe n°4)

La moitié des admissions (49 %) ont déjà fait un séjour précédent en HAD au cours des 12 derniers mois (contre 57 % des présents depuis plus de trois mois), ce qui corrobore le taux de réadmission proche de 2 par an calculé à partir des données administratives recueillies auprès des structures d'HAD.

→ **La provenance des patients et les prescripteurs du séjour en HAD**

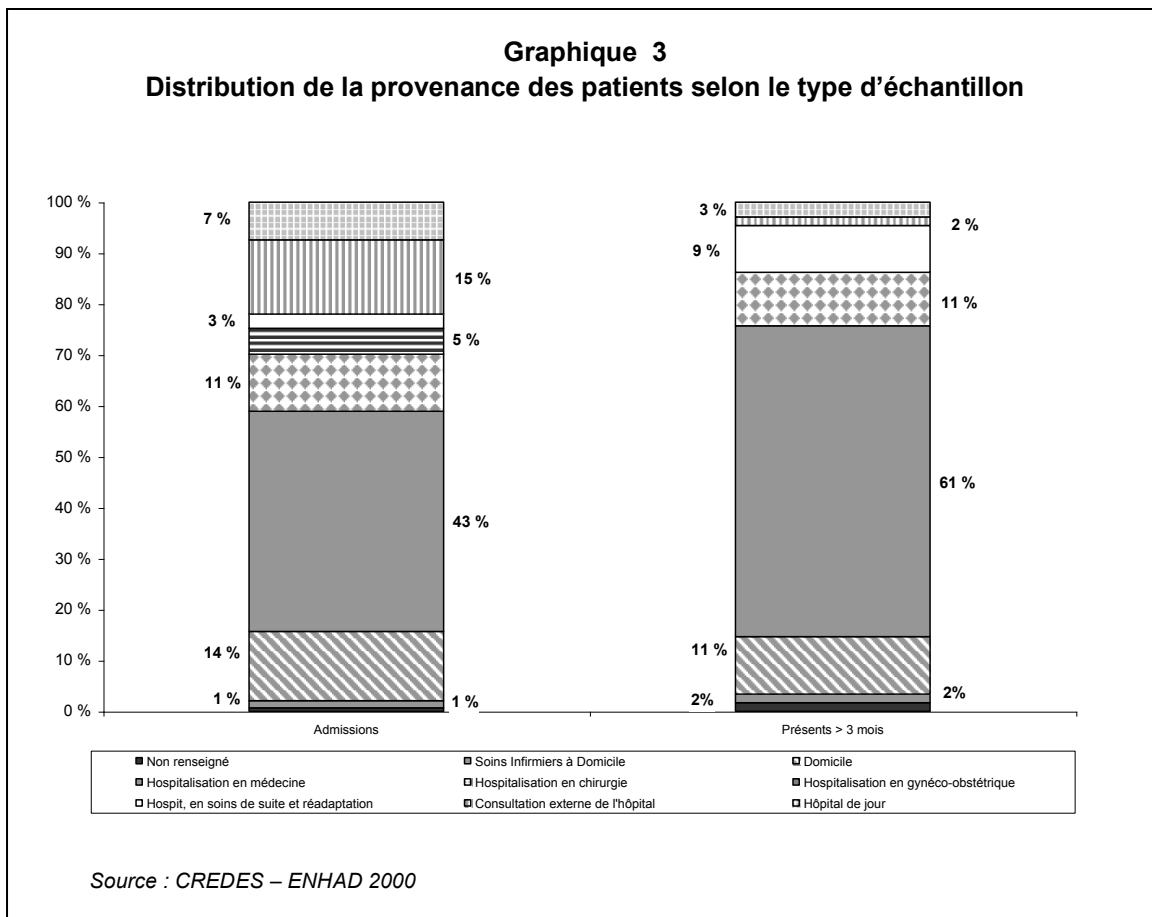
(Cf. Tableau annexe n°4)

Six admissions en HAD sur dix proviennent d'une hospitalisation : 43 % des admissions d'une hospitalisation en médecine (pour 50 % des journées observées car ces patients effectuent des séjours en moyenne plus longs que les autres patients), 11 % de chirurgie, 5 % de gynéco-obstétrique et 3 % de soins de suite et de réadaptation. La consultation externe de l'hôpital fournit également une part non négligeable des entrées ou séjours en HAD (15 %) et 7 % proviennent d'un service d'hospitalisation de jour. D'un autre côté, seuls 15 % des patients admis proviennent de leur domicile. Parmi ceux-là, 1 % étaient pris en charge dans un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). (Cf. Graphique 3).

Quant aux patients présents depuis plus de trois mois, l'essentiel des prises en charge (80 %) intervient comme relais de l'hôpital, en particulier des services de médecine (61 %) et plus souvent que les admissions des soins de suite et de réadaptation (9 %).

Ces proportions sont similaires à celles trouvées sur l'ensemble de l'échantillon médical (1860 patients).

Il est donc naturel de retrouver le médecin hospitalier comme prescripteur majoritaire du séjour en HAD (plus de 80 % des cas), qu'il s'agisse des admissions ou des présents depuis plus de trois mois. *A contrario*, pour 14 % seulement des admissions ou des présents, c'est le médecin traitant qui est le prescripteur du séjour en HAD, ce qui, comparativement aux résultats de l'enquête ENHAD menée en 1992 par le CREDES, tendrait à montrer une légère augmentation de ce type d'adressage (environ 10 % des patients seulement étaient adressés par le médecin de ville). Toutefois l'hôpital reste le grand pourvoyeur d'HAD. Sans doute les médecins de ville manquent-ils toujours d'une bonne connaissance de l'HAD et ont-ils besoin de formation pour assumer, en meilleure liaison avec les médecins hospitaliers et les médecins coordonnateurs, la complexité de la tâche du suivi de patients lourds à domicile afin, non seulement de pouvoir faire sortir plus tôt les malades de l'hôpital, mais aussi de leur éviter une partie des hospitalisations.



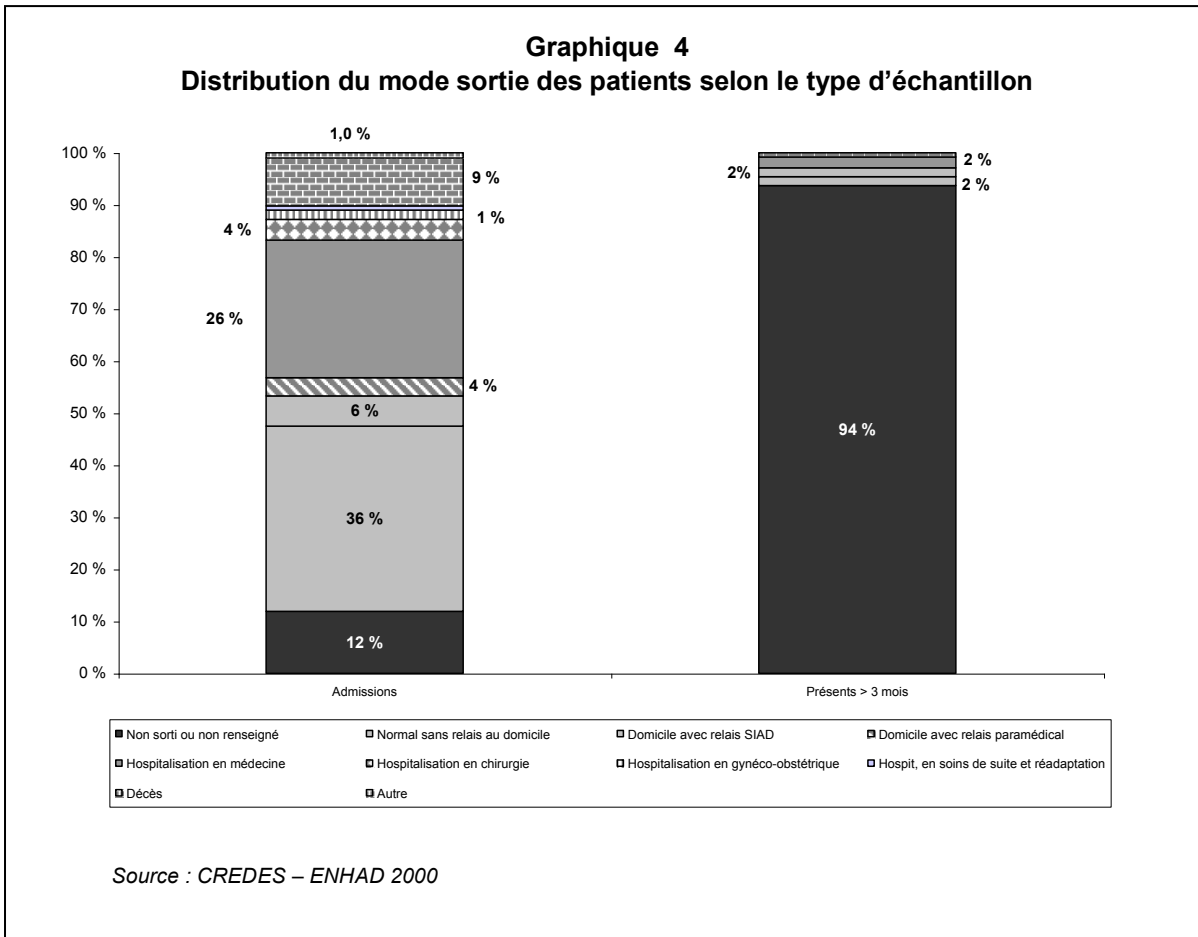
→ **Les modes de sortie d'HAD des patients**

(Cf. Tableau annexe n°5)

Le mode de sortie d'HAD le plus fréquent est le mode « normal sans relais au domicile » pour 36 % des admissions ; 10 % des patients quittent l'HAD pour le domicile avec un relais, principalement de type SIAD (médical ou paramédical) et plus rarement avec un relais social (aide à domicile). A l'opposé, 9 % des séjours des patients admis se termine par un décès : ces cas correspondent à 7 % des journées observées car leur séjour est plutôt bref. Une admission sur trois est transférée en hospitalisation classique (26 % en hospitalisation en médecine et 4 % en chirurgie). Ces deux derniers modes de sortie totalisent 43 % des cas pour des patients dont on peut considérer qu'ils représentent des cas graves ou du moins dont l'état de santé s'aggrave au cours de leur séjour en HAD. Ces chiffres sont tout à fait cohérents avec la phase évolutive de la maladie étiologique déclarée par les médecins coordonnateurs (Cf. § 2.2.1). (Cf. Graphique 4).

Parmi les présents depuis plus de trois mois, seuls 6 % sortent au cours de la semaine d'observation dont 1 % décèdent, 2 % sont hospitalisés en médecine et 3 % retournent au système ambulatoire, pour moitié avec relais SIAD.

Ces résultats, là encore, sont très proches de ceux obtenus sur l'ensemble de l'échantillon médical, assurant la bonne représentativité de l'échantillon économique. Le travail publié sur cet échantillon médical donne en outre les trajectoires des patients depuis leur provenance jusqu'à leur destination en croisant ces différents variables²¹.

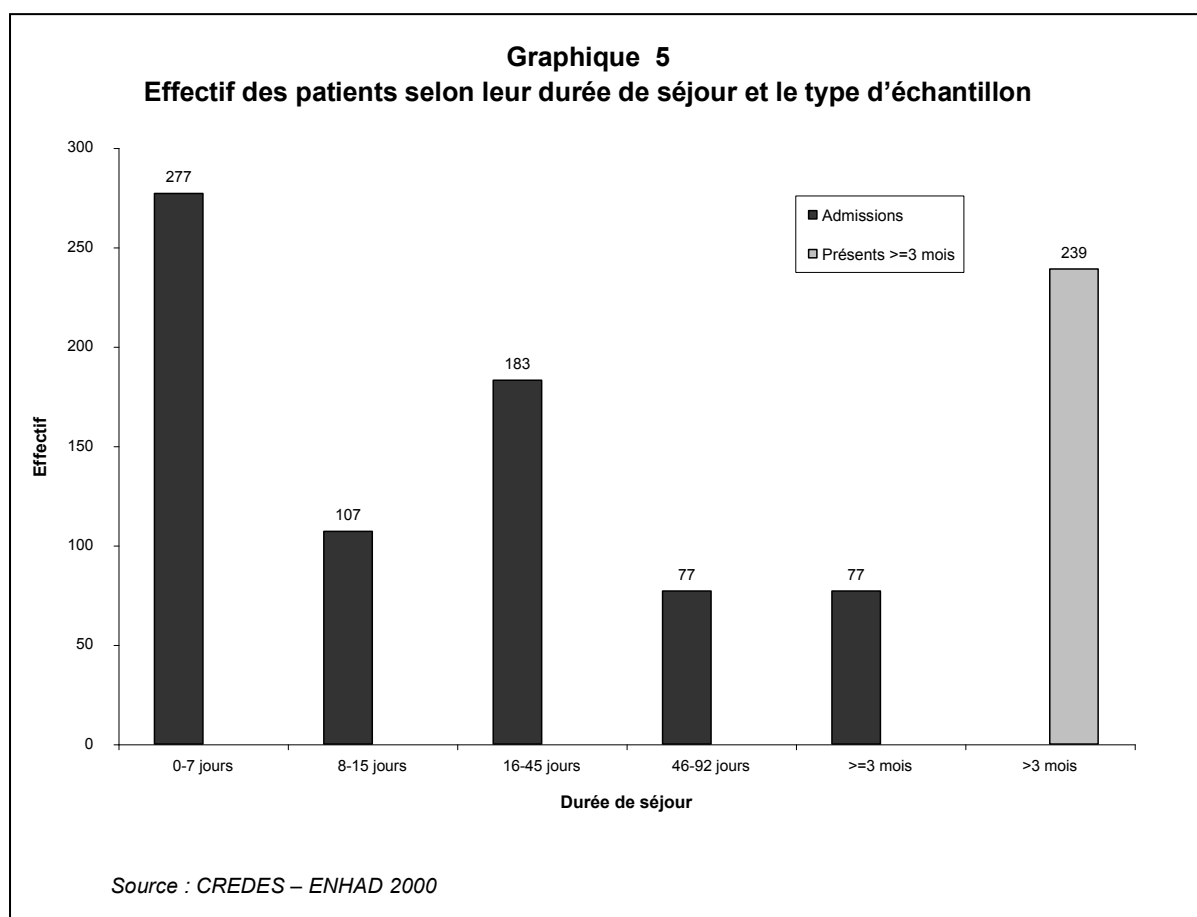


²¹ Il s'agit du travail d'E. Lebrun sur la morbidité auquel nous avons déjà fait référence.

→ **La durée de séjour ou de présence en HAD**

(Cf. Tableau annexe n°7)

Les séjours dans l'échantillon des admissions sont souvent brefs : 38 % durent moins d'une semaine et 15 % entre 1 et 2 semaines. Un quart des séjours durent entre 2 et 6 semaines, 11 % entre 6 et 13 semaines et 11 % plus de trois mois. (Cf. Graphique 5).



La durée moyenne de séjour (DMS) des admissions s'élève à 27,5 jours si l'on tient compte des admissions non sorties au bout de trois mois et que leur est arbitrairement affectée une durée de séjour tronquée de 92 jours. Néanmoins, à cause de ces séjours qui n'ont pu être observés dans leur intégralité (durées censurées), l'estimation de 27,5 jours ci-dessus est obligatoirement biaisée : elle constitue une évaluation *a minima* de la durée moyenne réelle de séjour en HAD. Pourtant, les DMS issues des comptes administratifs des structures d'HAD sont du même ordre de grandeur que notre estimation²².

²² Que l'on se réfère aux données de 1997 et 1998 pour l'ensemble des 28 structures ou aux données actualisées de 1999 pour les seules 18 structures ayant fourni les données adéquates, la DMS est estimée entre 26 et 29 jours.

→ **L'entourage du patient**

(Cf. Tableau annexe n°5)

Plus de huit patients sur dix, qu'ils soient admis ou présents depuis plus de trois mois, ne vivent pas seuls. Cependant, qu'ils vivent seuls ou non, il existe un entourage (famille, voisins ou autres) qui participe aux soins requis par l'HAD pour plus de neuf patients sur dix (92 % des admissions et 93 % des présents), montrant sa nécessaire implication.

→ **Le type de protection sociale**

(Cf. Tableau annexe n°6)

Les patients admis sont protégés par un régime d'Assurance maladie au titre d'assurés dans 85 % des cas, à titre de conjoints dans 7 % des cas et d'ayant droit enfant dans 8 % des cas. Parmi les présents depuis de trois mois, la proportion d'enfants est moins grande et, logiquement, celle des assurés plus grande.

La quasi totalité des admissions (96 %) est prise en charge à 100 %, pour 83 % du fait d'une affection de longue durée (ALD), 8 % pour maternité et moins de 4 % pour un acte chirurgical coté à K50 ou plus. Une proportion habituelle de 15 % déclare ne pas avoir de couverture complémentaire et seuls 62 % déclarent en avoir une mais cette variable n'est pas renseignée dans 23 % des cas.

Les présents depuis de trois mois comportent moins d'enfants et pas de maternité. Plus du quart d'entre eux déclarent ne pas avoir de couverture complémentaire.

→ **Le milieu social du patient**

(Cf. Tableau annexe n°7)

Du fait de l'âge, plus de la moitié des admissions sont des personnes retraitées, deux sur dix occupent un emploi et 17 % sont inactives (dont 10 % pour cause d'invalidité). Trois personnes sur dix n'ont pas déclaré la catégorie professionnelle de l'assuré (variable descriptive du milieu social) ; cependant, on peut dire qu'il n'y a pas de sélection des patients selon le milieu social car l'ensemble des professions est représenté avec environ 20 % d'ouvriers, 29 % d'employés et de professions intermédiaires, 9 % d'ingénieurs, cadres ou professeurs, seulement 6 % d'artisans, commerçants ou professions libérales²³ et 7 % sans profession.

Parmi les présents depuis plus de trois mois, les retraités et les inactifs pour raison d'invalidité sont plus nombreux (respectivement 59 % et 20 %). La catégorie professionnelle de l'assuré est mieux déclarée (23 % non déclarée), au profit des ouvriers, les cadres étant moins nombreux (5 %).

²³

Les patients provenant du régime général captent la très grande majorité de la population du fait de l'exclusion de certains régimes au moment de l'appariement des données HAD avec les données provenant de l'Assurance maladie.

2.2. La morbidité des patients de l'échantillon économique

Le patient étant pris en charge dans le cadre de protocoles de soins prescrits en réponse à un état de santé précis, ou à une morbidité particulière, il est important de définir des indicateurs de morbidité. En effet, c'est cette morbidité qui induit la charge en soins et donc les coûts. Plusieurs indicateurs de morbidité étaient recueillis au cours de l'enquête : certains au moment de l'admission du patient (motifs d'entrée, objectifs de soins et degrés de dépendance locomotrice et relationnelle du patient), d'autres à la fin du séjour ou au moment de l'enquête (niveau de charge en soins infirmiers, protocoles de soins principal et associés éventuels, maladies associées et phase évolutive de la maladie étiologique). (Cf. § 1.4.1.2).

L'analyse confirme d'ailleurs l'intérêt de toutes les variables de morbidité recueillies dans l'enquête ou de celles construites dans un second temps, en particulier le protocole de soins principal (ou « mode de prise en charge en HAD » principal). La liste de ces protocoles principaux proposée par le complément à la circulaire 2000 demande cependant à être quelque peu révisée pour la rendre plus pertinente (simplification d'une part et précisions d'autre part).

Ce travail préalable mené sur les indicateurs de morbidité à l'échelle de l'échantillon médical (1860 patients)²⁴ montre qu'il y a une bonne cohérence entre les résultats obtenus sur l'ensemble de cet échantillon et ceux calculés à partir de l'échantillon économique, quelles que soient les variables. Ce travail avait également pour but d'émettre d'éventuelles recommandations dans l'hypothèse d'un futur relevé systématique d'information en HAD (type PMSI HAD), tant pour éclairer les coûts que pour actualiser les connaissances sur l'HAD.

Voici la description des patients de l'échantillon économique selon les caractéristiques de morbidité intervenant dans l'analyse.

2.2.1. La nature de la maladie étiologique et sa phase évolutive

(Cf. Tableau annexe n°10)

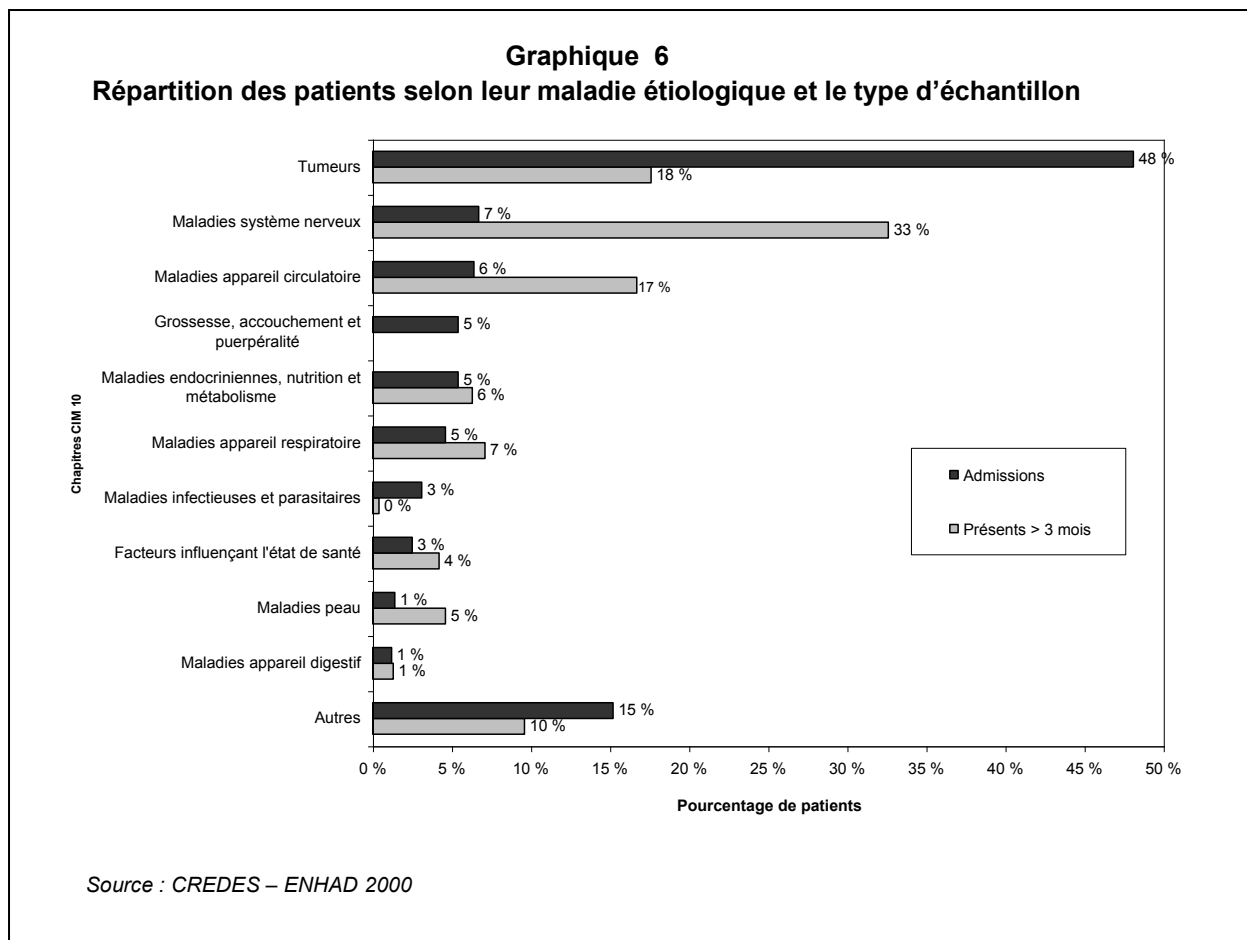
La maladie étiologique, ou maladie motivant le séjour en HAD, constitue un indicateur incontournable afin de mieux connaître l'objet et les spécificités d'une prise en charge en HAD.

Les résultats en termes d'étiologie sont cohérents avec ceux observés dans l'enquête CREDES 1992, qu'il s'agisse de l'échantillon médical complet ou du sous-échantillon économique. Le Sida toutefois occupe moins de place en HAD du fait de l'apparition des trithérapies.

On trouve des résultats également très proches de ceux obtenus à partir de l'ensemble de l'échantillon médical. (Cf. Graphique 6).

Parmi les admissions, les maladies étiologiques les plus souvent rencontrées sont les tumeurs dans 48 % des cas (mais seulement 34 % des journées du fait de séjours plus brefs que la moyenne), puis les maladies du système nerveux (7 % des cas et 11 % des journées) et les maladies de l'appareil circulatoire (dans 6 % des cas et 11 % des journées). Cinq admissions sur cent ont pour étiologie une maladie endocrinienne, de la nutrition ou du métabolisme ; on compte autant de cas au chapitre des traumatismes et empoisonnements et presque autant à celui des maladies de l'appareil respiratoire. Les grossesses, accouchements et puerpéralité, auxquelles on peut adjoindre les maladies de la période périnatale et les malformations congénitales, totalisent 8 % des admissions pour 4 % des journées (séjours brefs). Cette répartition ne diffère guère de celle observée au sein de l'échantillon médical.

²⁴ Lebrun E., 2001.



Parmi les patients présents depuis plus de trois mois, les maladies étiologiques les plus fréquentes sont aussi les maladies du système nerveux chez un patient sur trois, viennent ensuite les tumeurs (18 %) et les maladies de l'appareil circulatoire (17 %) et, enfin, les maladies de l'appareil respiratoire (7 %) et les maladies endocriniennes, de la nutrition ou du métabolisme (6 %). Cette répartition réserve une part un peu plus élevée aux maladies du système nerveux que dans l'échantillon médical.

Les particularités des admissions, comparées aux présents depuis plus de trois mois, sont dues à des séjours plus courts : le poids des tumeurs y est 2,7 fois plus important et les grossesses à risque ainsi que le *post partum* ne concernent que les admissions. Il en va de même pour les maladies infectieuses (3 %), du fait du Sida notamment (environ 4 cas sur 10).

A l'opposé, on compte en proportion 5 fois plus de maladies du système nerveux parmi les présents, près de 3 fois plus de maladies cardiovasculaires et de maladies de peau.

Pour les admissions comme pour les présents depuis plus de trois mois, la maladie étiologique s'inscrit dans une phase d'aggravation dans plus de 30 % des cas (pour les admissions – 35 %- et les présents depuis plus de trois mois – 32 %). S'y ajoutent, pour les admissions comme pour les présents, 14 % des patients en phase palliative, ce qui totalise 50 % des admissions et 46 % des présents en processus d'aggravation. A l'opposé, 18 % des admissions et 15 % des présents sont en phase d'amélioration, sachant que 20 % des admissions et 30 % des présents présentent un état de santé stable. Ces résultats sont à relier aux types de provenance et aux modes de sortie des patients examinés au chapitre précédent (Cf. § 2.1.2).

2.2.2. L'objectif de soins

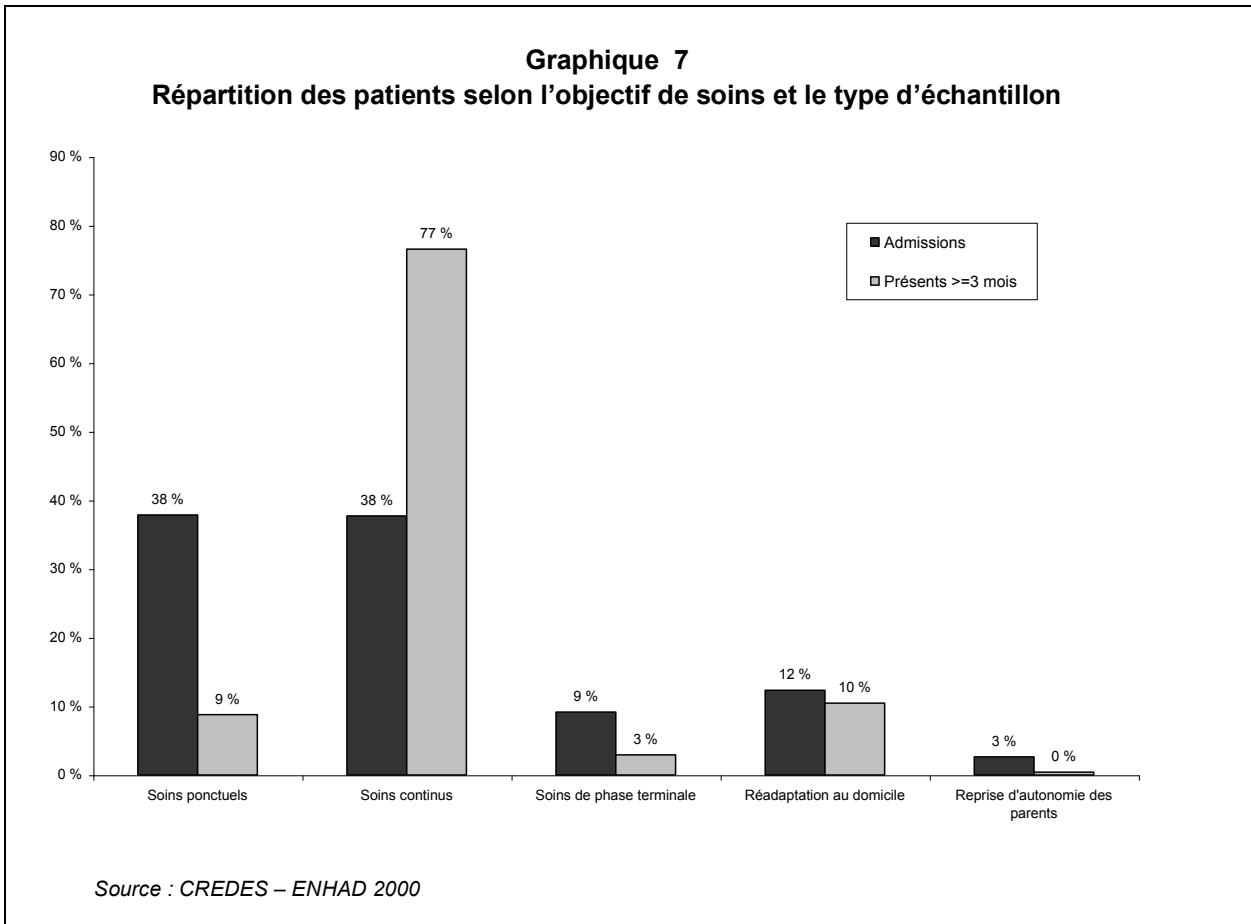
(Cf. Tableau annexe n°11).

L'enquête différencie 5 objectifs de soins détaillant les trois objectifs de soins prévus dans la circulaire 2000. L'enquête distinguait, d'une part, parmi les soins continus, ceux en rapport avec des soins de phase terminale (ou soins palliatifs), d'autre part, parmi les soins de réadaptation au domicile, ceux concernant la reprise d'autonomie des parents dans le cas d'enfants malades.

Parmi les admissions en HAD, plus d'un patient sur trois est pris en charge pour des soins ponctuels et autant pour des soins continus. Une admission sur huit est en HAD pour réadaptation au domicile et une admission sur dix pour des soins de phase terminale. Enfin, rares sont les patients pris en charge pour reprise d'autonomie des parents dans le cas d'enfants malades. (Cf. Graphique 7)

Les soins ponctuels sont majoritaires chez les femmes, alors que ce sont les soins continus les plus répandus chez les hommes.

Selon l'âge, les soins ponctuels concernent principalement les patients de 40 à 54 ans mais, chez les femmes, les 25 à 39 ans sont aussi concernées.



Quant aux présents depuis plus de trois mois, leur répartition selon l'objectif de soins est très différente, concentrée autour des soins continus : près de 4 patients sur 5 reçoivent ainsi des soins continus, 1 sur 10 est en réadaptation au domicile, 1 sur 12 est en soins ponctuels, enfin, seulement 3 % sont en soins de phase terminale.

Comme pour la plupart des indicateurs de morbidité, la répartition des patients de l'échantillon économique est proche de celle observée au sein de l'échantillon médical, ce qui laisse supposer une représentativité satisfaisante.

On doit évoquer ici la disparité des choix d'objectifs de soins opérés par les infirmiers coordinateurs au moment du remplissage des dossiers pour des soins ou protocoles pourtant identiques (Cf. § 2.2.6).

- les grossesses ou *post partum* sont parfois notés en soins ponctuels, parfois en soins de réadaptation à domicile : ceci peut s'expliquer par le fait que nous avons intégré cet indicateur dans le questionnaire d'enquête avant même sa parution dans la circulaire HAD de mai 2000 mais nous en avons pourtant donné les définitions ; en réalité, comme pour tout indicateur, un consensus sur la façon de procéder et une formation des personnels à leur usage est nécessaire pour harmoniser les concepts et les pratiques ;

- les soins de phase terminale n'ont pas toujours présenté une concordance parfaite avec le « mode de prise en charge » principal (ou protocole de soins principal) de même nature (soins palliatifs) ni avec la « phase évolutive de la maladie étiologique » dont un item correspondait à la « phase palliative »²⁵.

Ces observations suggèrent que l'objectif de soins n'est pas *a priori* le meilleur indicateur pour obtenir des groupes de coûts homogènes. Il recouvre des protocoles de soins variés avec lesquels il faudrait le croiser.

2.2.3. Le degré de dépendance des patients

(Cf. Tableau annexe n°8)

Les séjours les plus longs correspondent à des patients bien plus dépendants. En outre, la dépendance du patient est un bon prédicteur de la charge en soins.

Dans l'échelle de dépendance/autonomie choisie, l'axe locomoteur comportait des items relatifs aux déplacements, aux transferts, à l'hygiène et à l'alimentation, auxquels est adjointe l'incontinence. L'axe relationnel comportait des items relatifs aux sens (vision, audition), à l'expression, au comportement (de type agressif ou dépressif) et à la mémoire.

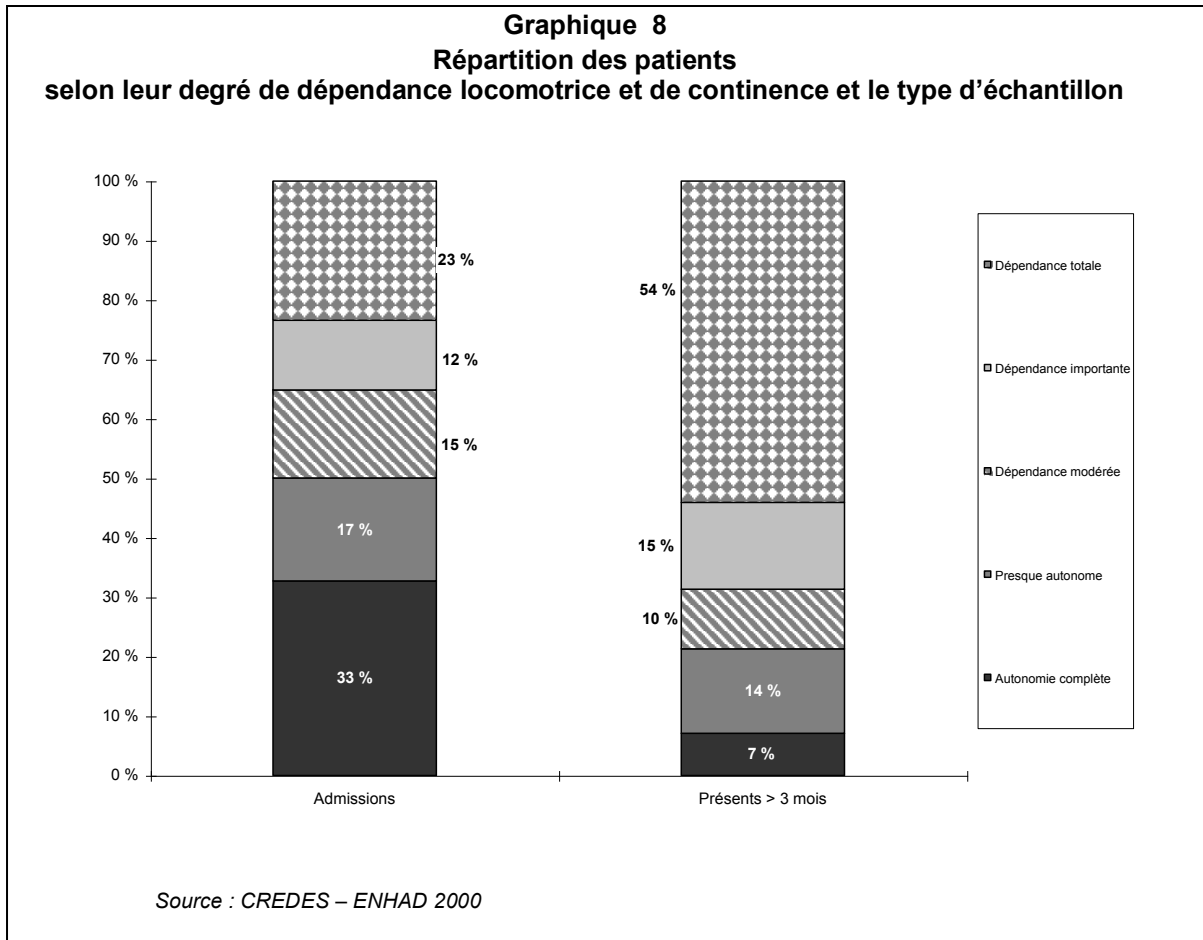
En choisissant cette échelle, déjà testée dans l'enquête CREDES 1992 et dans les enquêtes CREDES sur les patients hospitalisés (1981/82 et 1991/92), nous proposons un instrument de mesure simple et pratique sur le terrain, facilement appropriable car compréhensible par tous les soignants sans nécessiter cette fois de formation particulière pour son maniement.

En outre, cette échelle de dépendance permet de distinguer les difficultés locomotrices et d'incontinence des difficultés relationnelles, sollicitant des types d'interventions de personnels soignants distincts. Ainsi, on peut les mettre en relation avec l'indicateur de charge en soins proposé également : le SIIPS (Cf. § 2.2.4.).

Enfin et surtout, nous avons besoin d'appréhender la dépendance à partir d'indicateurs disjoints des autres indicateurs de morbidité, afin de pouvoir tester les différentes composantes de celle-ci. En effet, le protocole de soins principal constituant la dimension première de la morbidité, nous devons intégrer des indicateurs de morbidité qui soient complémentaires et aussi peu dépendants que possible de ce protocole dans les déterminants potentiels du coût de la prise en charge. Or aucun autre indicateur de dépendance validé par ailleurs ne nous le permettait²⁶.

²⁵ L'item est nommé « fin de vie » ; toutefois il faudrait là aussi préciser les définitions et distinguer probablement les soins palliatifs de dernière heure ou des toutes dernières semaines de ceux pouvant s'étendre sur plusieurs mois car toute notion trop vague introduit des biais comme nous le verrons au moment de l'analyse des résultats.

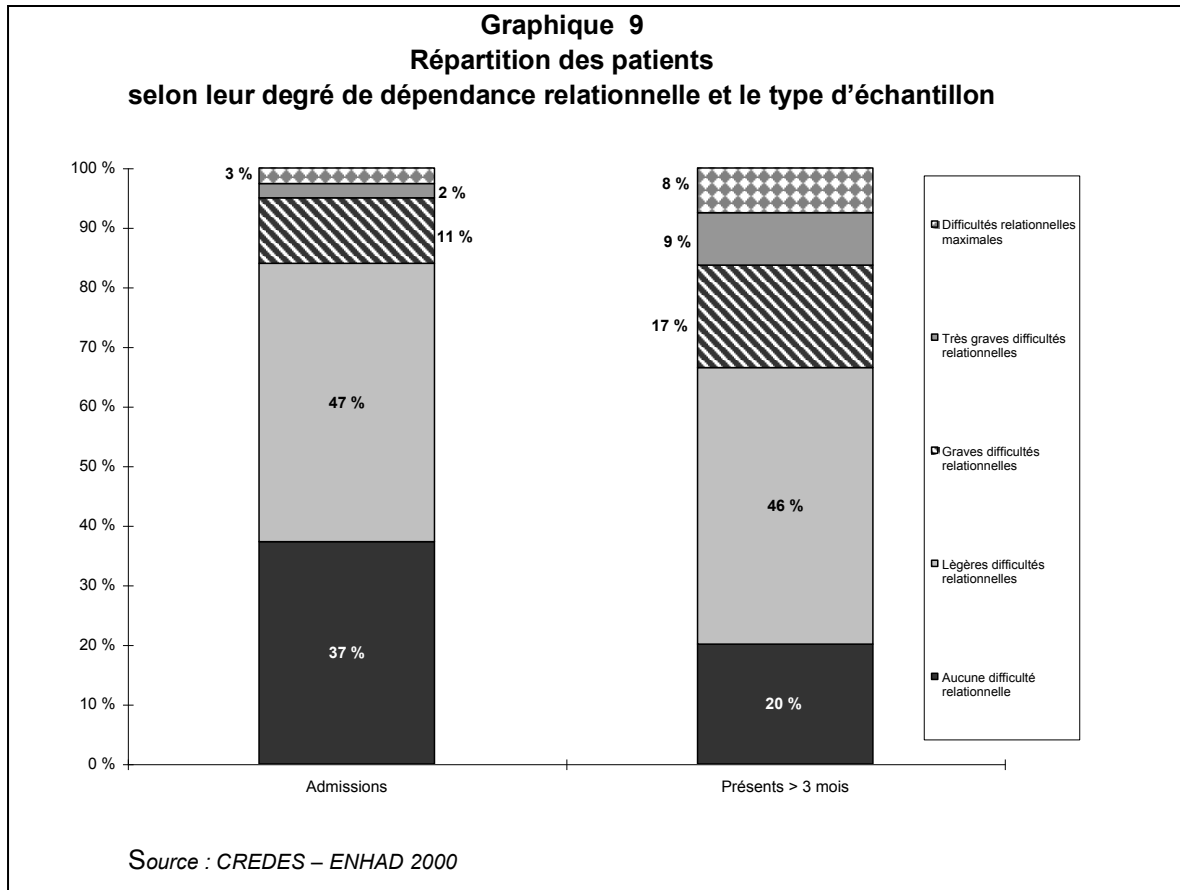
²⁶ La circulaire HAD 2000, publiée après le terrain de l'enquête ENHAD 2000 du CreDES, fait référence à l'index de Karnofsky comme indicateur synthétique de l'état de santé global du patient. Cet indicateur de l'état fonctionnel global d'un patient, est en réalité général et non spécifique en ce sens qu'il intègre à la fois la dépendance vis-à-vis de soins médicaux et d'une aide liée à une dépendance de type plus social (déplacements, toilette par exemple). Au contraire de la grille AGIRR qui s'adresse aux personnes âgées, l'index de Karnofsky a l'intérêt de n'être pas spécifique d'un âge particulier alors que l'HAD recrute des patients de tous âges. Mais, mêlant ainsi des notions de soins médicaux et de dépendance, il n'est pas disjoint du protocole de soins et, en cela, peu adapté à l'étude des déterminants du coût de prise en charge.



La dépendance locomotrice et l'incontinence attribuables à l'état de santé²⁷ se répartissent comme suit : une moitié des patients est considérée comme non dépendante et une autre moitié est considérée comme dépendante. Plus précisément, une admission sur trois présente une autonomie complète, à laquelle on ajoute 17 % de patients admis qui sont presque autonomes, totalisant une moitié de patients « non dépendants » ; à l'opposé, près d'un quart des admissions sont en dépendance totale (23 %), auquel on ajoute 12 % de patients admis qui ont une dépendance importante, totalisant 35 % d'admissions dites « lourdes » ; enfin, les 15 % d'admissions restantes ont une dépendance modérée, elles totalisent avec les précédents une autre moitié dite dépendante. (Cf. Graphique 8)

En revanche, les présents depuis plus de trois mois, qui effectuent des séjours plus longs que les patients précédents, sont en moyenne beaucoup plus dépendants : plus de sept patients sur trois présentent une dépendance locomotrice totale ou importante : 54 % ont une dépendance totale et 15 % ont une dépendance importante. Un patient sur dix a une dépendance modérée, totalisant avec les précédents 8 sur 10 considérés comme dépendants. A l'opposé, seulement 2 patients sur 10 sont presque ou complètement autonomes sur le plan locomoteur et de la continence.

²⁷ Du point de vue locomoteur et de la continence, on ne considère pas les « sans objet » comme une dépendance au sens médical mais au sens physiologique : par exemple, chez les nourrissons, le fait d'être incontinant n'est pas attribuable à l'état de santé mais à la maturation physiologique, i.e. naturelle, et nous ramenons donc leur score de dépendance relatif à cette fonction au minimum ; il en va de même pour le fait de faire sa toilette ou encore le fait de ne pas encore pouvoir monter ou descendre les escaliers qui sont à liés physiologiquement au bas âge.



La dépendance relationnelle attribuable à l'état de santé²⁸ se répartit différemment : plus d'un tiers des admissions n'a aucune difficulté relationnelle et 47 % présentent de légères difficultés relationnelles, soit un total de 84 % de patients sans dépendance relationnelle. A l'opposé, 16 % des présents sont considérés comme dépendants sur le plan relationnel : 11 % présentent de graves difficultés relationnelles et enfin, 5 % présentent de très graves difficultés ou des difficultés relationnelles maximales. (Cf. Graphique 9).

Les patients présents depuis plus de trois mois sont aussi plus dépendants que les admissions sur le plan relationnel. Une proportion double (un tiers) présente des difficultés graves (17 %), voire très graves ou maximales (16 %). A l'inverse, seuls les deux tiers ne sont pas dépendants sur ce plan, dont 20 % ne présentent aucune difficulté.

On remarque toutefois la concentration, tant des admissions que des séjours plus longs, au niveau de légères difficultés relationnelles (46 à 47 %).

En résumé, les difficultés locomotrices rencontrées chez les présents depuis plus de trois mois sont souvent bien plus lourdes que chez les admissions. En revanche, les difficultés relationnelles sont moins différenciées selon le type de patients (entre séjours plus courts et séjours longs).

²⁸ Nous procédons, du point de vue de la dépendance relationnelle, comme précédemment dans le cas particulier des nourrissons.

Si on considère à la fois la dépendance locomotrice et la dépendance relationnelle attribuables à l'état de santé (en sommant les scores tout en respectant la relativité différentielle des deux échelles), près du quart des admissions est en autonomie complète auquel on ajoute plus du tiers des admissions qui présente une dépendance légère pour totaliser près de 6 admissions sur 10 peu ou pas dépendante, contre seulement plus d'un quart chez les présents (5 % plus 21 %). On compte une proportion équivalente de patients à dépendance globale modérée parmi les admissions et les présents (11 %). En revanche, la grande majorité des patients présents depuis plus de trois mois présentent une dépendance importante à totale (62 % de patients dits « lourds »), contre la moitié moins (30 %) parmi les admissions.

2.2.4. La charge en soins infirmiers requise (indicateurs SIIPS)

(Cf. Tableau annexe n°9)

La charge en soins infirmiers est un indicateur prometteur, corrélé au degré de dépendance des patients.

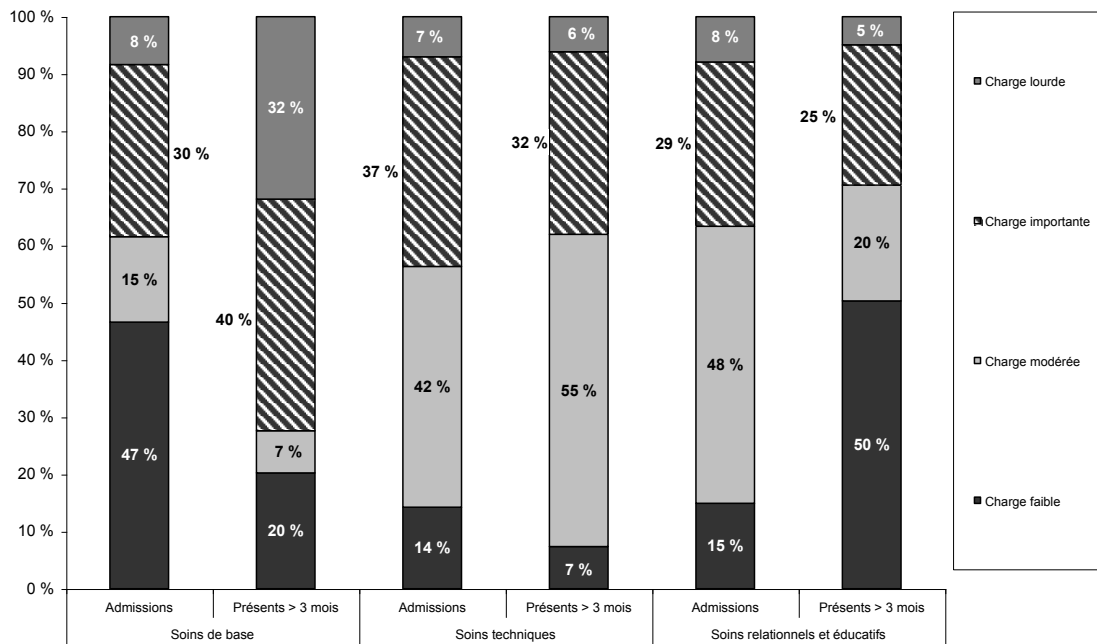
Soulignons d'emblée l'aspect exploratoire de cette dimension du recueil concernant la charge en soins par la méthode des SIIPS (Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée). Cette méthode SIIPS était déjà testée, voire utilisée de façon courante par certains services, seulement connue par d'autres avant l'enquête. L'ENHAD 2000 du CREDES a été l'occasion de travailler avec les services la pratiquant, dont un cadre hospitalier formateur spécialiste de cette méthode, pour l'adapter au mieux, notamment en fournissant des grilles de cotation complétées pour s'adapter au cadre strict de l'HAD, et dont le texte intégral était fourni aux structure d'HAD participant à l'enquête CREDES²⁹. Nous restons donc prudents sur la fiabilité du choix des scores à affecter au patient.

Au total, plus des deux tiers des patients observés ont finalement reçu un score SIIPS par le personnel cadre infirmier de l'HAD, 61 % des admissions et 68 % des présents depuis plus de trois mois.

Cet indicateur est intéressant car censé concentrer l'information principale en termes de consommation de soins dans le cadre de l'HAD, i.e. la consommation de soins délivrés par les personnels paramédicaux. Il distingue les soins infirmiers de base (ou soins infirmiers de nursing : cotés en ISB), les soins infirmiers techniques (cotés en IST) et les soins infirmiers relationnels et éducatifs (cotés en ISRE). La somme de scores de ces trois dimensions fournit l'indicateur global de charge en soins infirmiers (coté en ISS).

²⁹ Ce texte intégral est publié dans les annexes du rapport de méthodologie de cette enquête : Cf. Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N., « Méthode de l'enquête sur le coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile 1999-2000 », Rapport CREDES n°1363, 2001/11.

Graphique 10
Répartition des patients
selon la charge en soins infirmiers requise (indicateurs SIIPS) et le type d'échantillon



Source : CREDES – ENHAD 2000

Malgré ce caractère exploratoire et la prudence requise par l'analyse, il est intéressant de constater une cohérence des résultats avec ceux concernant l'autonomie des patients.(Cf. Graphique 10). Ainsi, si l'on exclut les cas indéterminés (39 % des admissions et 32 % des présents) :

- on constate des difficultés locomotrices plus importantes parmi les séjours les plus longs (72 % chez les présents depuis plus de trois mois versus 38 % chez les admissions), qui vont de pair avec des soins de base plus lourds ;
- en outre, les soins relationnels et éducatifs sont un peu moins importants chez les présents : en effet, 50 % d'entre eux n'en reçoivent qu'une charge faible, contre seulement 15 % des admissions, alors qu'ils présentent pourtant un peu plus de difficultés de type relationnel. Ceci peut correspondre à un besoin éducatif plus fort chez les admissions (début de séjour ou séjours courts), ce qui est corroboré par la proportion plus forte chez eux d'objectifs de soins déclarés « rééducation et réadaptation au domicile » ;
- enfin, il y a peu de différence de charge en soins infirmiers techniques selon le type de patients, les admissions recevant une proportion de charge en soins techniques importants à lourds à peine plus élevés que les présents depuis plus de trois mois (44 % versus 38 %).

Les séjours longs reçoivent une plus grande charge en soins infirmiers « de base », alors que les admissions reçoivent une proportion plus importante de soins de type éducatif et à peine plus marquée de soins techniques.

Si on considère l'indicateur global de charge en soins infirmiers (qui prend en compte à la fois les soins infirmiers de base, les soins infirmiers techniques et les soins infirmiers relationnels et éducatifs, toujours parmi les cas renseignés³⁰), 6 admissions sur 10 (59 %) présentent une charge importante, auxquelles s'ajoutent 11 % de patients dont la charge en soins infirmiers est lourde, totalisant ainsi 70 % de charges importantes à lourdes. Seuls 30 % ont une charge en soins modérée.

Les présents depuis plus de trois mois se distinguent surtout du fait qu'ils sont près de 3 fois plus nombreux en proportion à susciter une charge lourde en soins infirmiers (28 % versus 11 %). Si on intègre les charges importantes en soins, la différence s'estompe (77 % versus 69 %).

Nous verrons plus loin que la composition du coût médical direct par journée d'HAD (CMD) montre un coût relatif à la « charge en soins », définie alors comme rassemblant les soins d'infirmiers et d'aides soignants, les soins des autres paramédicaux et les soins dits « non médicaux » (aides-ménagères et prestations d'assistantes sociales individualisables au lit du patient), plus élevé chez présents que chez les admissions : 56 % du CMD versus 50 %. (Cf. § 2.3.2).

2.2.5. Des motifs de prise en charge en HAD au protocole de soins principal

(Cf. Tableau annexe n°11)

Deux étapes diagnostiques étaient proposées. La première, unidimensionnelle, interrogeait l'infirmière coordinatrice sur les termes selon lesquels elle recevait le patient au moment de son admission. La seconde interrogeait le médecin coordonnateur à la sortie du patient pour les admissions ou au moment de l'enquête pour les présents depuis plus trois mois. Autrement dit, s'un tableau de morbidité était obtenu, admettant d'abord plusieurs protocoles de soins hiérarchisés entre eux (le protocole de soins ayant suscité le maximum de consommation de ressources en tête) puis l'ensemble des maladies dont souffre le patient, parmi lesquelles on désignait l'étiologie (une ou deux causes au plus).

Des consignes de remplissage et des exemples étaient fournis. Malgré cela, il est apparu nécessaire d'harmoniser la codification des dossiers sur l'ensemble des 29 structures participantes, ce qui fut fait par une équipe de médecins chiffreurs.

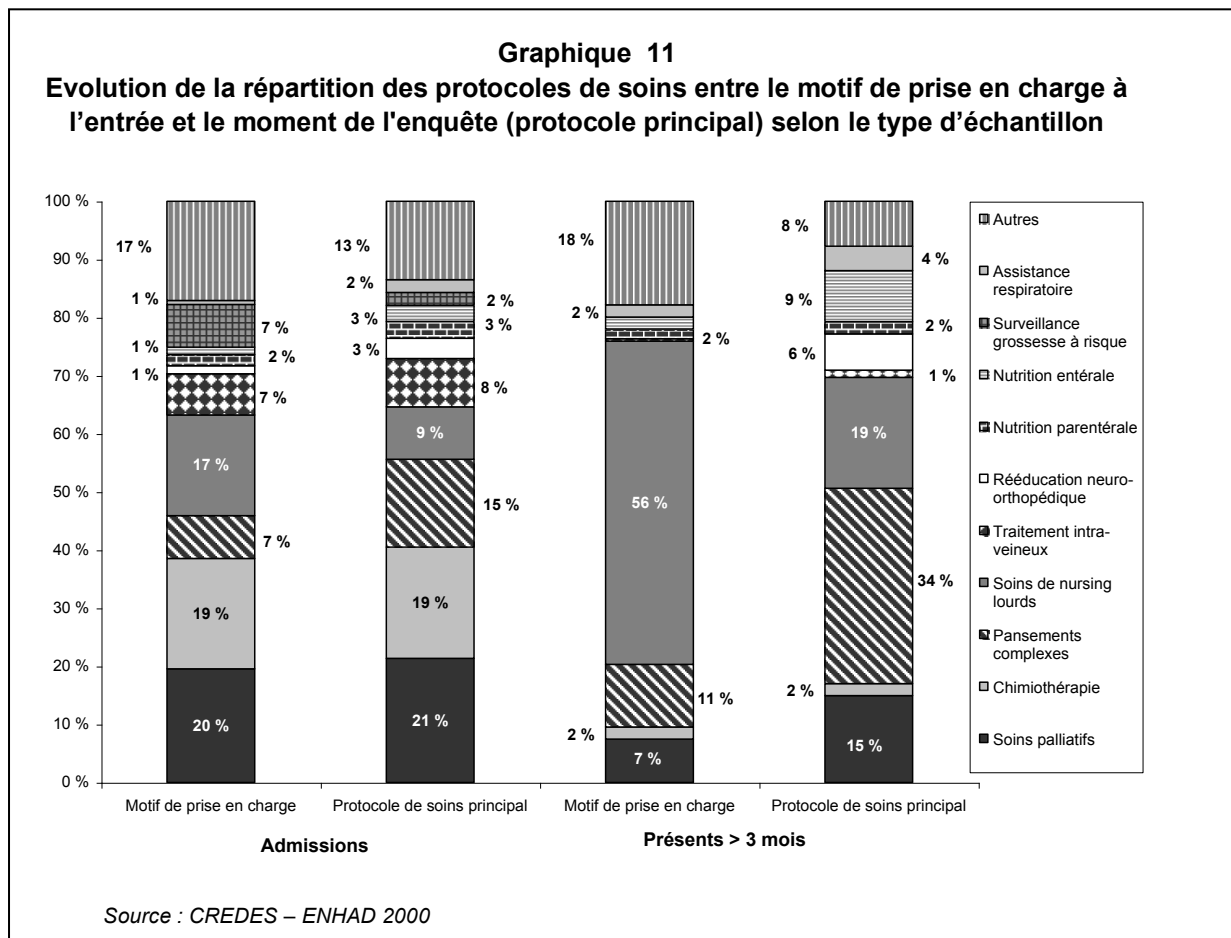
En outre, pour tenir compte des « modes de prise en charge » (ou protocoles de soins) définis dans le complément à la circulaire 2000 et parus après le recueil d'enquête, un groupe de travail rassemblant des médecins coordonnateurs d'HAD autour du CREDES a construit des algorithmes de transcodage à partir des codes de la Classification Internationale des Maladies de l'OMS 10^e révision (CIM10) correspondant à des protocoles de soins³¹. Ensuite, nous avons réalisé ce transcodage sur les 1860 patients inclus dans l'enquête, dont les 960 retenus dans l'échantillon économique, et à chaque niveau de recueil nécessaire (motif d'entrée, diagnostic principal et diagnostics associés). Les cas rencontrés ont fait évoluer le thésaurus de spécialité HAD construit préalablement. (Cf. annexe méthodologique 11).

³⁰ Pour 39 % des admissions et 32 % des présents, l'indicateur de charge en soins n'est pas déterminé.

³¹ Il s'agit dans la grande majorité des cas de codes appartenant à la catégorie supplémentaire de la CIM10 nommée « Facteurs influant sur l'état de santé et autres motifs de recours aux soins ».

Ce transcodage introduit certainement quelques biais dans l'observation des patients, dans la mesure où nous ne disposons pas de consensus de définition clair et précis de chaque item issu de la pratique du codage par les médecins coordonnateurs puisque l'enquête servait d'une première expérience en la matière. Par exemple, ont été classés à l'item « assistance respiratoire » tous les protocoles de soins se référant à des soins de nursing lourds nécessitant un respirateur, un aspirateur et d'autres machines et appareils dont les appareils d'oxygénothérapie et même les aérosols (ces derniers sont rares toutefois). Cet item pourrait au contraire être réservé aux seuls soins nécessitant un respirateur, plus coûteux, les autres cas rejoignant l'item « autres protocoles de soins ». Cette façon de faire influence donc les résultats en termes de coût par protocole de soins. Mais, si elle est moins précise quant à certains protocoles de soins appartenant à liste ministérielle, elle permet de minimiser les cas codés « autres ». En effet, ces cas « autres » représentent un quart des protocoles de soins principaux, démontrant une relative insuffisance de définition. S'y sont retrouvés des protocoles de soins parfaitement bien définis et mêmes tout à fait homogènes quant au coût journalier engendré, mais non prévus dans la liste, notamment les cas obstétricaux. A l'inverse, des items prévus dans cette liste n'ont pas été rencontrés ou de façon très rare parmi les multiples protocoles de soins des 1860 patients enquêtés.

C'est pourquoi, nous recommandons la révision de cette liste afin qu'elle corresponde plus à la réalité du terrain en termes statistiques, et qu'elle apporte un gain d'information en termes de connaissance des soins délivrés en HAD et en termes de suivi médicalisé des dépenses en HAD.



En dépit de la traditionnelle réserve concernant les quelques biais de chiffrage par la CIM10 et ceux dus à la procédure de transcodage en termes de « modes de prise en charge » (protocoles principaux), on peut souligner les résultats évidents.

Notons encore ici la cohérence des résultats obtenus sur l'échantillon économique et l'échantillon complet médical, la proportion des protocoles de soins déclarés variant peu.

Une précision des modes de prise en charge entre l'admission en HAD et la date d'enquête

La simple comparaison des répartitions met en évidence une évolution et une précision des diagnostics reclassés en « modes de prise en charge » entre l'entrée en HAD et le moment de l'enquête.

Le fait que le diagnostic soit unidimensionnel à l'entrée et admette plusieurs dimensions ensuite introduit un biais, mais il est théoriquement compensé en partie lorsque l'on ne retient que le diagnostic principal (ou protocole de soins). En réalité, ces différences de structure des « modes de prise en charge » cachent quelques évolutions de diagnostics plus fines, compensables parfois entre elles.

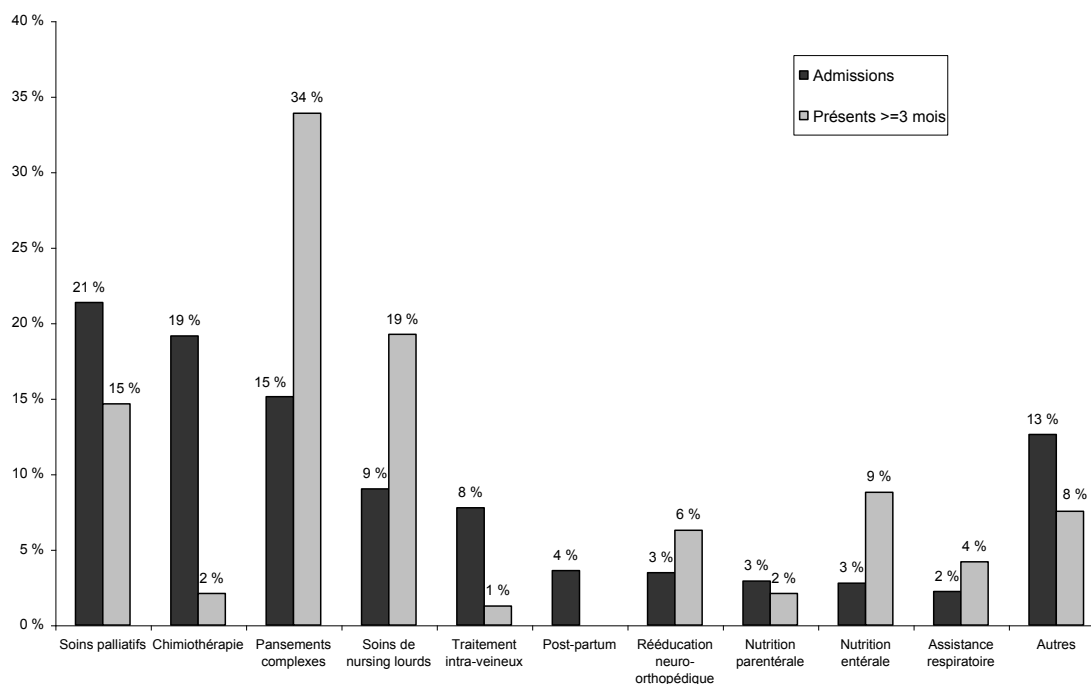
Dans les deux cas de patients, l'évolution majeure consiste en la précision des cas notés en tant que « soins de nursing lourds » à l'entrée devenus des « pansements complexes » à la sortie des admissions ou au moment de l'enquête pour les présents depuis plus de trois mois. Ce phénomène est très amplifié chez ces derniers car ces deux protocoles de soins représentent les deux tiers des motifs d'entrée et 53 % des protocoles principaux, la nutrition entérale augmentant aussi chez eux.

2.2.6. Le protocole de soins principal

(Cf. Tableaux annexes n° 11, n° 13 n° 14)

En termes de protocoles de soins principaux, chez les admissions, apparaissent en tête les soins palliatifs (21 % des cas) et la chimiothérapie (19 %), suivis des pansements complexes (15 %), puis des soins de nursing lourds (9 %). Ces quatre protocoles principaux se partagent les deux tiers des profils de patients admis rencontrés en HAD. Les traitements intra-veineux, anti-infectieux ou autres et immunothérapie sont plus minoritaires (8 %). L'ensemble des cas obstétricaux représente 7 %, dont 4 % de *post partum*. (Cf. Graphique 12).

Graphique 12
Répartition des patients selon leur protocole de soins principal et le type d'échantillon



Source : CREDES – ENHAD 2000

Notons que l'ensemble des prestations de nutrition entérale et parentérale, adjointes à l'assistance respiratoire, dont il est dit dans la circulaire HAD 2000 qu'elles ne doivent être prises en charge en HAD si elles sont associées à d'autres soins coordonnés rendant l'HAD nécessaire, rassemblent 8 % des admissions, dont 3 % pour chaque type de nutrition et seulement 2 % de cas d'assistance respiratoire.

Chez les présents depuis plus de trois mois, les protocoles qui apparaissent largement en tête sont les pansements complexes (34 %) et les soins de nursing lourds (19 %), suivis des soins palliatifs (15 %). Viennent ensuite la nutrition entérale (9 %) et la rééducation neuro-orthopédique (6 %).

Ici encore, soulignons la parfaite cohérence des résultats obtenus sur l'échantillon économique et l'échantillon complet médical.

Les différences de répartition des protocoles de soins principaux entre présents et admissions sont liées à la durée de séjour. Certains protocoles de soins exigent d'être appliqués sur une période plus ou moins longue. Ainsi, l'assistance respiratoire, les nutriments entérale et parentérale s'adressent autant aux présents depuis plus de trois mois qu'aux admissions. Ces protocoles répondent d'ailleurs plus souvent à un objectif de soins continus. Parmi les admissions, le poids des journées réalisées par les séjours plus longs pèseront donc plus lourd sur le calcul du coût moyen par journée. (Cf. Tableaux annexes n° 13 et 14).

Les traitements intra-veineux, anti-infectieux ou autres concernent plus souvent des séjours plutôt brefs (moins de deux semaines, parfois un peu plus), l'objectif de soins étant majoritairement ponctuel.

La chimiothérapie, dont l'objectif de soins est *a priori* de type ponctuel, s'applique essentiellement au cours de séjours de moins d'une semaine. Cependant, elle peut aussi intervenir ponctuellement au cours de séjours plus longs. Dès lors son coût sera en quelque sorte « dilué » dans le coût des soins plus courants que reçoivent ces patients par ailleurs pris en charge pour d'autres soins. Ces autres soins peuvent relever d'une simple surveillance post chimiothérapie dont nous verrons plus loin que les cas recensés dans l'enquête correspondent à des coûts journaliers plus faibles. Le coût moyen global par journée dépendra ainsi à la fois du poids de ces protocoles associés et du mode de gestion des séjours choisi par la structure d'HAD. Cette dernière est elle-même contrainte par un prix de journée plus ou moins élevé et plus ou moins partiel.

La surveillance post-chimiothérapie est un protocole de soins principal peu fréquent. Elle correspond surtout à des séjours de moins d'une semaine, même si elle répond plus souvent à un objectif de soins continus du fait du caractère itératif des séances de chimiothérapie. Elle intervient aussi vraisemblablement à la suite immédiate de chaque séance de chimiothérapie réalisée alors sans doute en hospitalisation soit complète soit de jour. On compte aussi des cas de surveillance post-chimiothérapie parmi les présents depuis plus de trois mois, répondant à un objectif de soins continus. Sous ce libellé se cachent des soins sans doute différents des soins post chimiothérapiques immédiats.

L'éducation du patient et/ou de son entourage intéresse plutôt des séjours courts et est définie comme un soin ponctuel ou ayant comme objectif la reprise d'autonomie des parents dans le cas d'un enfant malade.

Les soins palliatifs sont assez répartis sur des séjours courts et de durée plutôt moyenne, définis tantôt comme soins continus, tantôt comme soins de phase terminale. Le fait qu'ils apparaissent aussi comme protocole de soins chez 15 % des présents depuis plus de trois mois est attribuable à deux phénomènes parfois conjugués. D'une part, tous les professionnels du soin en HAD ne se sont probablement pas référés à une seule et même définition précise des soins palliatifs (d'où l'intérêt d'en constituer une). D'autre part, ils sont une illustration du biais généré par le relevé d'un seul et même protocole de soins principal pour tout le séjour, effaçant l'évolution de la condition médicale du patient au cours du séjour en ne retenant que l'élément qui l'a le plus marqué (on peut en dire autant de quelques autres types de protocoles apparaissant parmi les présents depuis plus de trois mois ou parmi les admissions effectuant des séjours plus longs). Là aussi, l'impact au niveau du calcul du coût moyen par journée est certain. D'où l'intérêt de tenir compte de la succession des protocoles dans le temps : ceci pourrait se faire en prévoyant un relevé avec révisions périodiques si l'on cherche à appliquer des tarifs plus justes.

Les pansements complexes concernent le plus grand nombre de présents depuis plus de trois mois et intéressent les admissions qui effectuent des séjours plus longs. Les premiers sont définis tantôt comme objectif de soins ponctuels, tantôt comme objectif de soins continus, alors que les seconds répondent à un objectif de soins continus ou correspondent à de la réadaptation au domicile.

Les protocoles post traitement chirurgical apparaissent plus comme un substitut de moyen séjour hospitalier. Ils concernent des patients qui effectuent des séjours de plusieurs semaines (voire mois), répondant d'ailleurs le plus souvent à un objectif de réadaptation à domicile.

La rééducation neuro-orthopédique (nous n'avons pas les éléments pour distinguer les cas de neurologie de ceux d'orthopédie) est assez similaire au cas précédent. Les cas qui intéressent les présents depuis plus de trois mois relèvent sans doute plus de la neurologie. Ils répondent à un objectif de soins continus ou de réadaptation à domicile.

Parmi les cas obstétricaux, le *post partum* et la prise en charge du nouveau-né induisent des séjours courts dont l'objectif est un soin ponctuel ou la reprise d'autonomie des parents. La surveillance des grossesses à risque dure plus longtemps même si elle répond à un objectif de soins ponctuels.

Le recouplement de la nature du protocole des soins principal avec l'objectif de soins révèle des frontières parfois floues entre les différentes définitions utilisées. Ce constat correspond à des réalités de prise en charge à respecter mais également à des hétérogénéités de codage de la part du personnel des structures d'HAD que la mise en place de référentiels d'utilisation des classifications pourrait permettre de corriger.

Le traitement de la douleur représente un protocole de soins important mais qui est rarement indiqué en protocole principal, il est le plus souvent en protocole de soins associé.

2.2.7. Le poids des protocoles de soins associés

(Cf. Tableau annexe n°12)

Le nombre de protocoles de soins associés et, plus globalement, le nombre de diagnostics associés intégrant aussi les maladies dont souffrent les patients, représentent des indicateurs d'approche du poids de la morbidité sur la charge en soins.

L'ensemble des éléments diagnostiques, au sens générique du terme, consignés par le médecin coordonnateur au tableau de morbidité, comprennent à la fois des protocoles de soins et des maladies auxquels ils répondent.

On trouve d'abord la nature du protocole de soins principal et celle d'éventuels protocoles de soins secondaires ou associés venant compléter le traitement du patient. Ces protocoles de soins associés peuvent générer une consommation de soins plus ou moins importante influant sur les dépenses.

Ensuite, on trouve la nature de la maladie étiologique ainsi que celle d'éventuelles maladies associées venant préciser l'état de santé du patient.

Ainsi, selon notre définition, l'ensemble des « diagnostics associés » comprend les protocoles de soins associés (le protocole de soins principal n'est pas compté ici) et les maladies étiologique ou associées. Le tableau annexe n°12 donne la répartition des patients selon le nombre de protocoles de soins associés seulement puis selon le nombre de diagnostics associés au sens des protocoles de soins associés ajoutés aux maladies (étiologique et associées confondues). Il ne précise pas leur répartition selon les seules maladies associées.

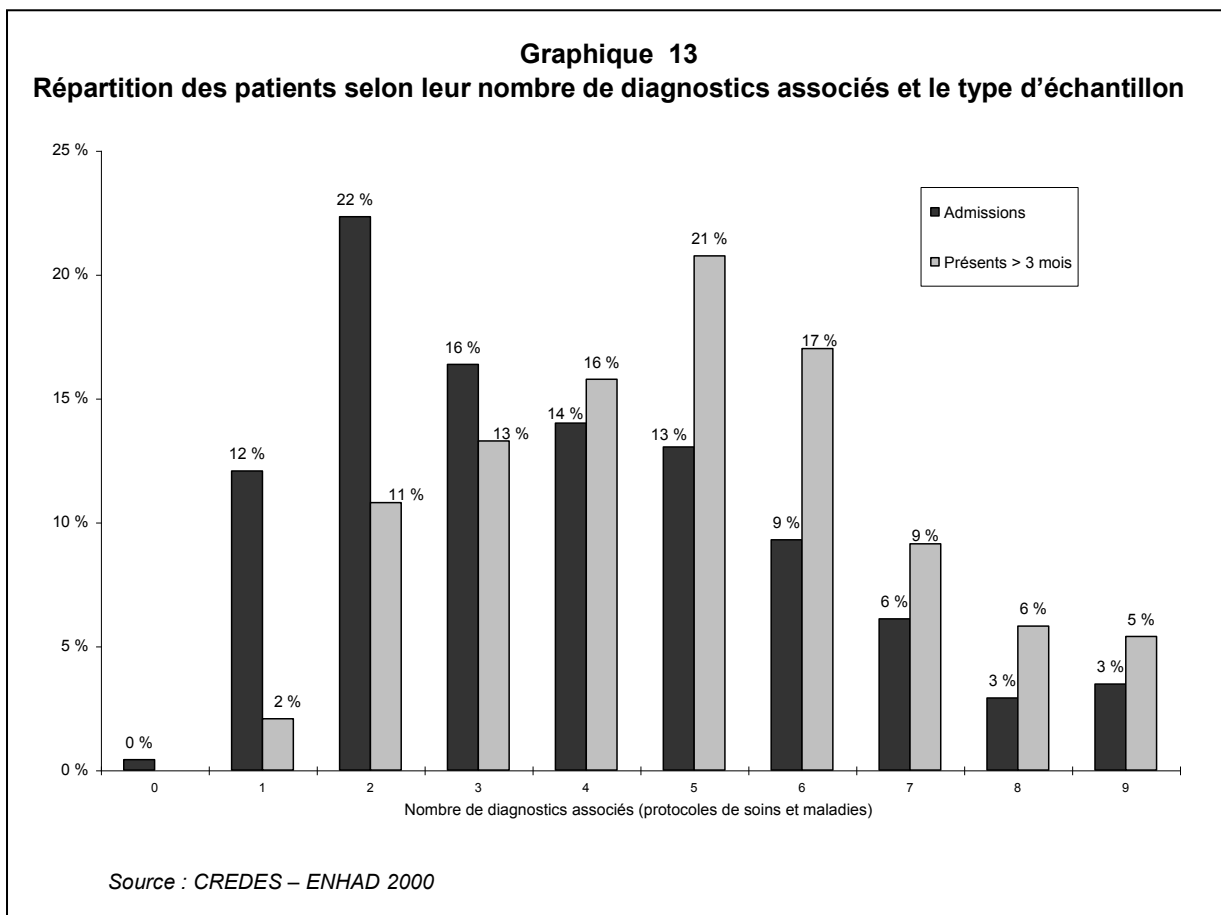
Le nombre de diagnostics associés est plus élevé lorsque le séjour en HAD excède 3 mois.

D'après les définitions ci-dessus, les diagnostics associés au diagnostic principal (ou protocole de soins principal) étaient le plus souvent nombreux. Par construction³², parmi ceux-ci, on compte d'abord les protocoles de soins associés (codes CIM10 en Z reclassés en « modes de prise en charge » comme prévu par la circulaire HAD 2000) puis les maladies associées.

Les biais de codage peuvent jouer sur le nombre total de diagnostics ainsi renseignés, par exemple par souci de précision d'un médecin coordonnateur ou, au contraire, de simplification. En principe, ce biais est réduit au minimum par l'harmonisation du codage réalisée par l'équipe de médecins chiffreurs du CREDES.

A la complexité des diagnostics et protocoles de soins (« modes de prise en charge ») devrait répondre la complexité des soins qui en découlent.

Les présents depuis plus de trois mois présentent en moyenne bien plus de diagnostics associés que les admissions. En effet, 59 % des présents ont au moins 5 diagnostics associés au diagnostic principal, contre 34 % des admissions. A l'inverse, 51 % des admissions ont au plus 3 diagnostics associés contre 26 % des présents. Cette différence tient en partie à des protocoles de soins plus nombreux (plus de modes de prise en charge indiqués) chez les présents mais surtout à davantage de maladies associées (codes CIM10 supplémentaires). (Cf. Graphique 13).

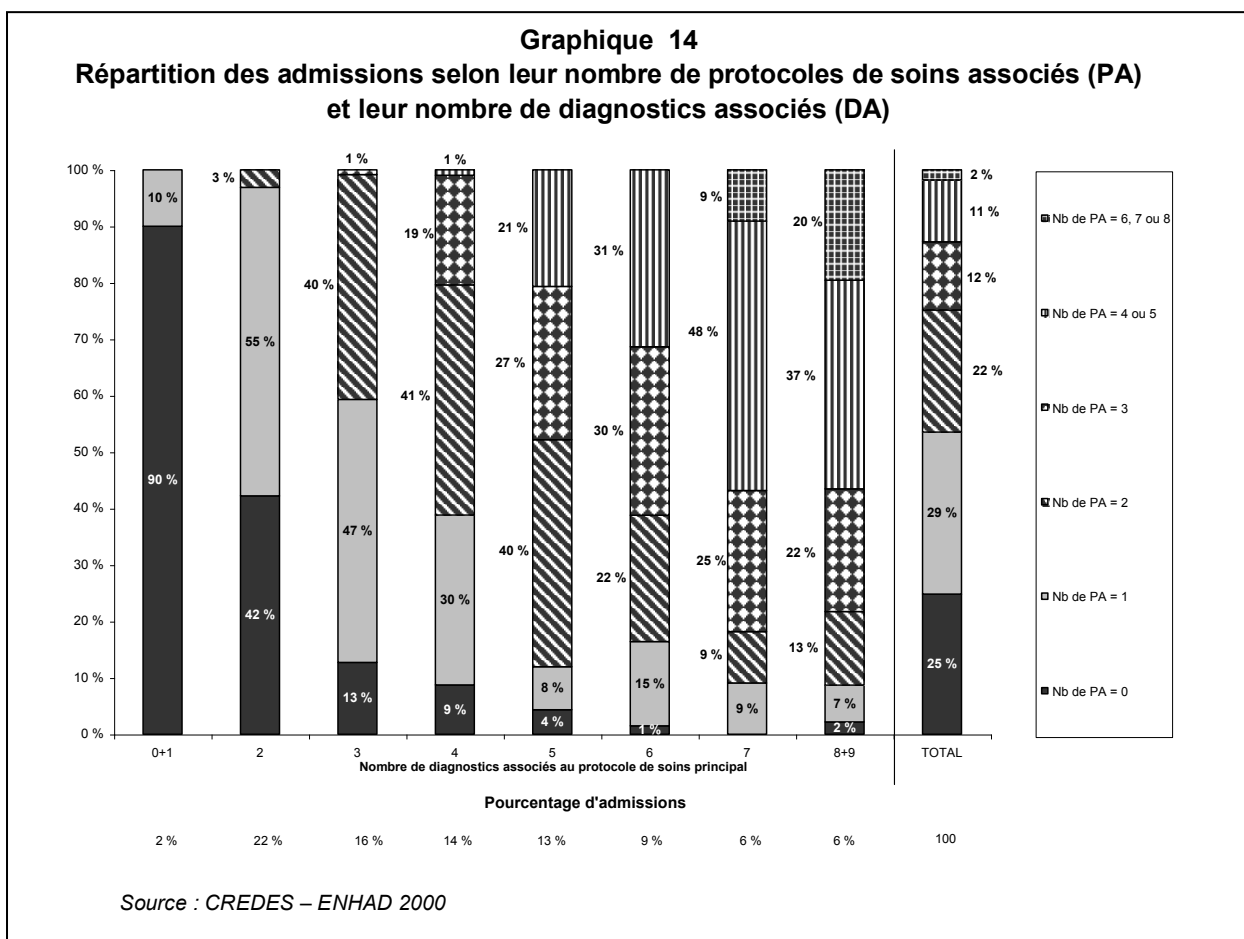


³² Cf. § 1.4.1.2 et consignes de remplissage du tableau de morbidité dans le rapport méthodologique de l'enquête ENHAD 2000.

On compte davantage de protocoles de soins multiples chez les présents.

Les trois quarts des admissions reçoivent au moins deux protocoles de soins

Globalement, tous patients de l'échantillon d'admissions confondus, i.e. quel que soit leur nombre de diagnostics associés renseignés, seul un quart des patients est hospitalisé en HAD pour un protocole de soins simple. Plus d'un autre quart (29 %) reçoit 2 protocoles de soins distincts (un protocole principal et un protocole de soins associé [PA]), 22 % reçoivent 2 protocoles de soins associés au protocole principal, 12 % en reçoivent 3 et encore 13 % en reçoivent 4 ou plus (jusqu'à 8). (Cf. Graphique 14).



Guide de lecture du Graphique 14:

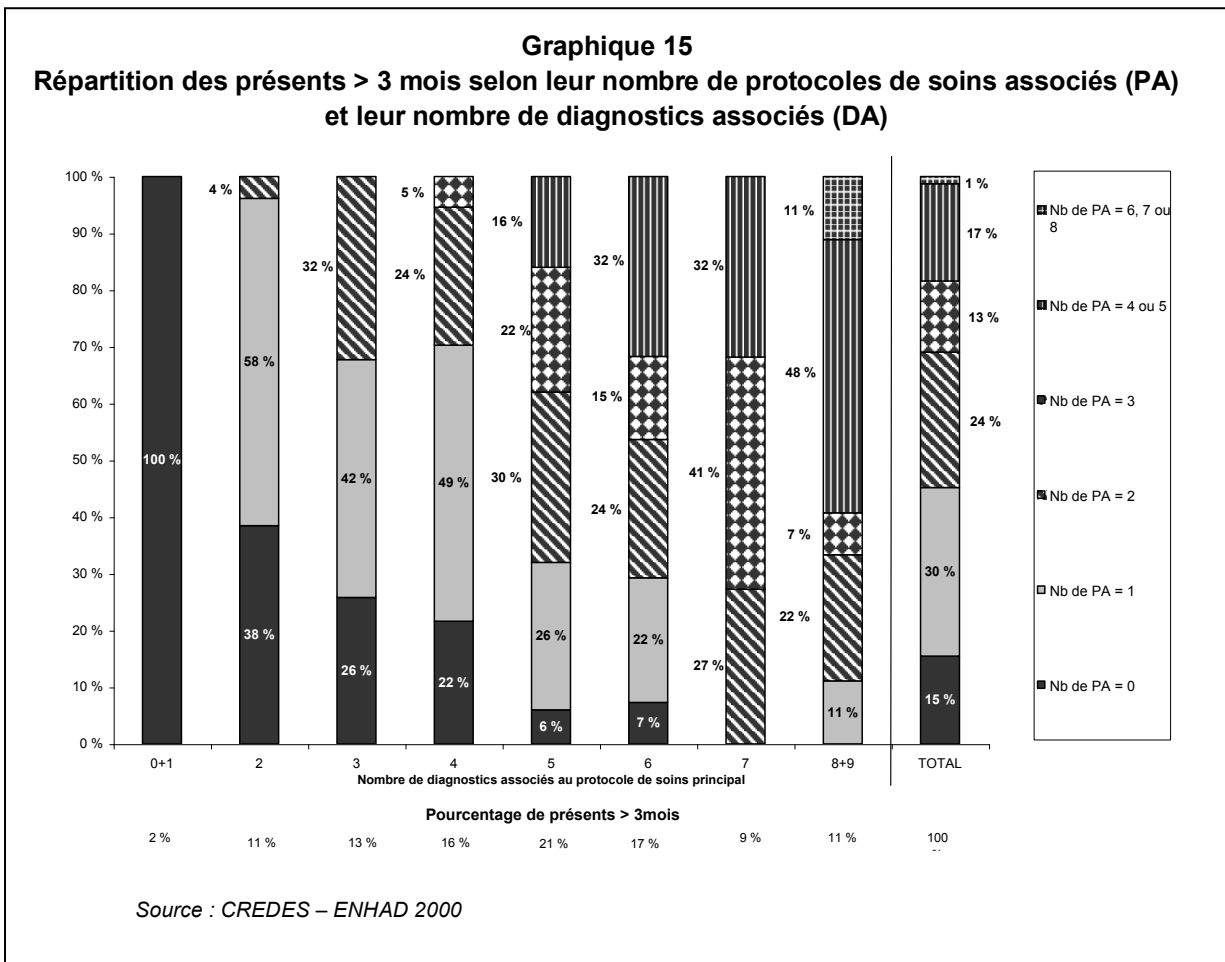
Le nombre de protocoles de soins multiples augmente avec le nombre de diagnostics déclarés :

- parmi les 22 % de patients admis présentant deux diagnostics associés renseignés, 42 % n'ont pas de protocole de soins associé au protocole de soins principal et plus de la moitié (55 %) n'a qu'un seul protocole de soins associé au protocole de soins principal ;
- parmi les 16 % de patients admis présentant trois diagnostics associés renseignés, 13 % n'ont pas de protocole de soins associé, 47 % ont un seul protocole de soins associés et 40 % en ont deux associés au protocole de soins principal ;
- les autres barres du graphique se lisent de façon similaire.

La comparaison avec les admissions de l'échantillon médical montre ici une différence due à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) : en effet, cette grosse structure d'HAD, dont 480 patients sont retenus dans cet échantillon, prend en charge des patients présentant moins de protocoles multiples, élevant la part des admis au protocole de soins unique à 33 %. Ceci peut être dû à un codage spécifique de la part des médecins coordonnateurs de l'AP-HP33, malgré les consignes plus souples édictées pour l'enquête CREDES, mais aussi du fait que leurs patients effectuent des séjours plus courts, plus souvent avec des protocoles plus simples.

Les protocoles de soins multiples sont plus nombreux encore chez les présents depuis plus de trois mois.

Globalement, tous patients de l'échantillon de présents depuis plus de trois mois confondus, i.e. quel que soit leur nombre de diagnostics associés renseignés, seuls 13 % des patients sont hospitalisés en HAD pour un protocole de soins simple. Un petit quart (22 %) reçoit 2 protocoles de soins distincts (un protocole principal et un second associé), un autre gros quart (27 %) reçoit 2 protocoles de soins associés au protocole principal, 16 % en reçoivent 3 et 15 % en reçoivent 4 ou plus. (Cf. Graphique 15).



33

L'AP-HP appliquait déjà, au moment de l'enquête, un codage hiérarchisé des protocoles de soins propre à leur structure et avec des consignes précises.

Guide de lecture du Graphique 15:

Le nombre de protocoles de soins multiples augmente cependant moins que chez les admissions avec le nombre de diagnostics déclarés que chez les admissions mais ils sont bien plus nombreux à avoir plus de diagnostics associés. Au final :

- parmi les 11 % de patients présents présentant 2 diagnostics associés renseignés, 38 % n'ont pas de protocole de soins associé et 58 % n'ont qu'un seul protocole de soins associé au protocole de soins principal ;
- parmi les 13 % de patients présents présentant 3 diagnostics associés renseignés, 26 % n'ont pas de protocole de soins associé, 42 % n'ont qu'un seul protocole de soins associé et 32 % en ont 2 associés au protocole de soins principal ;
- les autres barres du graphique se lisent de façon similaire.

Là aussi, la différence avec l'échantillon médical est marquée par la même simplicité plus grande due aux patients pris en charge par l'AP-HP.

L'intérêt de la nature des protocoles de soins associés

La complexité du tableau de morbidité (diagnostics) en termes de nombre des protocoles de soins ne reflète pas toujours la lourdeur des soins. Pour meilleure preuve, nous verrons plus que le coût moyen journalier des soins reçus par un patient présent depuis plus de trois mois est du même ordre que celui d'un patient entrant, alors que le nombre moyen de protocoles de soins correspondant est plus élevé.

Face à ce constat, il est évident qu'il faut se poser la question du poids de ces protocoles en termes de nature. Parfois, il semble y avoir une multiplicité de « petits » protocoles de soins adjoints alors qu'à l'opposé, un seul protocole de soins lourds sera moins souvent étayé par des protocoles de soins secondaires.

Une première approximation peut être réalisée en ne retenant que la nature du protocole de soins principal. Ceci a l'avantage d'être réalisable simplement. Ensuite, les associations peuvent être étudiées par catégorie de protocole de soins principal.

Ici, nous n'avons retenu que le protocole de soins principal (ou « mode de prise en charge principal ») pour l'étude des coûts mais, dans un travail de construction d'un système de tarification à l'activité de l'HAD, la nature des protocoles secondaires est testée (à paraître dans une prochaine publication).

En conclusion sur les indicateurs de morbidité, on retient la pertinence de l'ensemble des variables de morbidité retenues pour la description des malades pris en charge. Mais l'indicateur idéal et unique n'est pas trouvé. Cet indicateur ne peut qu'être la combinaison d'éléments descriptifs simples et opérationnels sur le terrain, admis de tous et appropriables par tous.

Le mode de prise en charge principal sera privilégié dans l'étude des coûts bien qu'il semble que la pertinence de cette classification puisse encore être améliorée³⁴. Les coûts seront cependant déclinés selon l'ensemble des variables de morbidité décrites ici.

³⁴ Notamment, aucun cas d'« aplasie » n'a été rencontré en protocole principal parmi les 1860 patients de l'échantillon médical observés dans l'enquête. A l'opposé, il est nécessaire d'affiner l'item « autres traitements » car il rassemblait 25 % des admissions et comprenait une bonne proportions d'entités précises parfaitement distinctes et dont nous verrons plus loin qu'elles n'engendrent pas des coûts similaires.

2.3. Le coût de prise en charge en HAD

Sur le plan de la connaissance des coûts et des facteurs de disparité entre patients, nous nous situons dans une problématique d'allocation des ressources aux niveaux national et géographique.

D'un point de vue pratique et opérationnel, sur le terrain des structures d'HAD, il s'agit de pouvoir calculer le budget annuel prévisionnel nécessaire pour assumer les dépenses générées par le recrutement spécifique d'une structure, basé sur le *case mix* et les durées de séjour. Notre but est de connaître le coût moyen d'une journée d'HAD réalisée. Pour cela, nous utilisons une approche « budget », l'unité statistique étant la journée d'HAD.

Ensuite, il faut également pouvoir estimer, dès son admission, le coût de prise en charge qu'un nouveau patient pourrait engendrer, en fonction de son profil (projet thérapeutique élaboré par le médecin coordonnateur) ; il s'agit d'un but opérationnel dans le cas où l'on envisagerait une tarification de type prospectif. Pour ce faire, on utilise alors une approche « patient » en calculant le coût moyen journalier par patient. L'unité statistique est ici le patient.

L'approche « budget » est donc bien différente de l'approche « patient » et les deux approches se complètent.

Premièrement, l'approche « budget » est définie de la façon suivante. Si l'on s'intéresse aux recettes nécessaires pour assumer le coût total des journées délivrées par une structure d'HAD pour l'ensemble de ces patients pris en charge au cours d'une année, nous définissons un coût pour une journée, ce coût comprenant le coût médical direct et le coût de coordination médico-sociale et de fonctionnement administratif de la structure d'HAD. L'unité statistique est la journée. Chaque patient compte pour autant de journées pendant lesquelles il a été pris en charge.

Cela revient à calculer la somme, sur l'ensemble des patients, des coûts journaliers individuels pondérés par le nombre de journées réalisées par chacun, puis divisé par nombre total de journées réalisées pour l'ensemble des patients enquêtés :

$$Coût = \frac{\sum_{i=1}^n (NbJournées_i \times CoûtJour_i)}{\sum_{i=1}^n NbJournées_i}$$

L'approche « patient » est différente. Elle caractérise une vision prospective du patient à travers l'étude du coût journalier par patient. En effet, dès l'entrée d'un patient en HAD, on cherche à lui affecter un coût médical correspondant à son profil de morbidité et donc aux soins qu'il est susceptible de recevoir. On calcule alors un coût médical moyen journalier pour chaque catégorie de patients (par ex., le coût moyen journalier généré par un protocole de soins ponctuels en chimiothérapie).

Pour la présentation des résultats, nous procédons en trois étapes dans l'analyse :

1. Nous nous intéressons d'abord au coût moyen de leur prise en charge en HAD par journée en analysant la structure de ce coût par type de financement et la composition du coût médical direct par poste de soins ; il s'agit d'une analyse en termes descriptifs basée sur une approche « budget ».

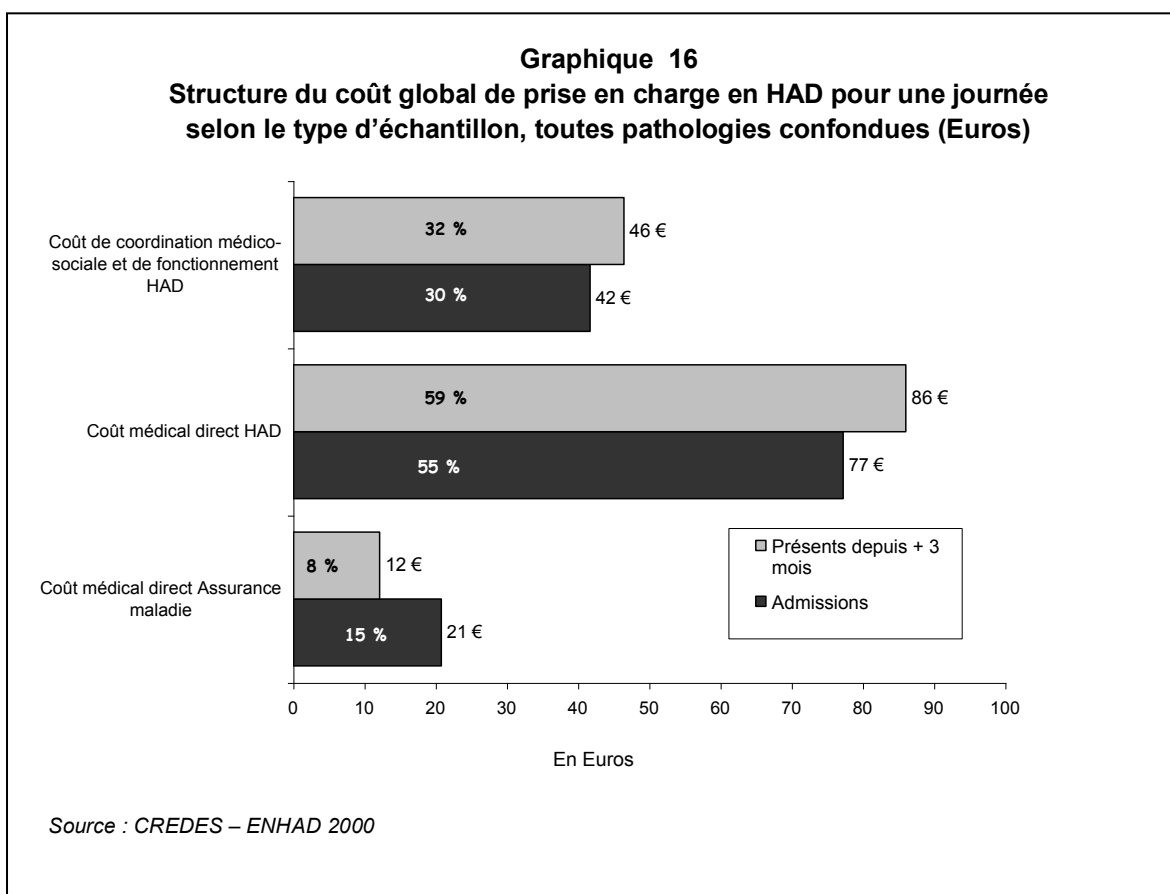
2. L'analyse descriptive suivante présente le coût moyen par journée d'HAD selon divers critères et se sert également de l'approche « budget ». Elle est complétée par une approche « patient » qui présente la dispersion des patients selon leur coût moyen journalier afin de tester la significativité des différences de coûts entre patients. Ce coût moyen journalier par patient est présenté avec un intervalle de confiance à 95% donnant une idée de la précision et représentant la variabilité qui peut exister lors de l'affectation de ce coût à un patient.
3. Enfin, on cherche à mettre en évidence les facteurs explicatifs de la variabilité des coûts entre patients par une analyse de la variance basée sur une approche « patient », puis à distinguer les effets relevant de la structure d'HAD elle-même des effets relatifs au patient à l'aide d'une analyse en multiniveaux.

2.3.1. Structure du coût global par source de financement

(Cf. annexe n°3)

L'analyse de la structure du coût par source de financement est donc présentée selon une approche « budget », à travers une description du coût moyen par journée de prise en charge.

Les admissions représentent près de 20 000 journées d'HAD, pour un coût global de près de 3 millions d'euros, ce qui correspond à un coût moyen de 140 € pour une journée. (Cf. Graphique 16).



Celui-ci se compose de :

- 119 € supportés par les structures d'HAD dans leur « panier de soins » et couverts ainsi par leur prix de journée (PJ) :
 - dont 77 € de coût médical direct (CMD HAD),
 - et 42 € de coût de coordination médico-sociale et de fonctionnement (CCF-HAD) ;
- et de 21 € supportés en sus par l'Assurance maladie (il s'agit uniquement ici de coût médical direct : CMD-AM), soit 15 % du coût global.

Par rapport au coût global de l'HAD, les 119 € couverts par le prix de journée HAD en représentent 85 % et les 21 € supportés en sus par l'Assurance maladie en représentent 15 %.

Par ailleurs, le coût médical direct ou coût des soins reconstitué des admissions est de 98 € par journée (soit 77 € de CMD-HAD + 21 € de CMD-AM). Ce CMD représente 70 % du coût global de prise en charge en HAD, les 30 % restant relevant du CCF-HAD.

Pour les patients présents depuis plus de 3 mois, on compte aussi 98 € de coût médical direct, mais ce CMD comporte une moindre part remboursée en sus par l'Assurance maladie (12 € versus 21 €), laissant la structure d'HAD en supporter une part plus importante (86 € versus 77 €). Les coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement (CCF-HAD) sont plus importants que pour les admissions (46 € versus 42 €, 33 % versus 30 % du coût global) et, au total, le coût global par journée est sensiblement supérieur à celui des admissions, soit 145 € versus 140 €. (Cf. Graphique 16).

Il est vraisemblable que ce petit écart soit lié à un *case mix* différent (proportions de protocoles de soins différentes). En effet, nous avons déjà vu qu'il ne comporte pas de cas obstétricaux, sans doute moins onéreux car pour une part non pathologiques, mais une proportion non négligeable de soins palliatifs et autres protocoles de soins qui s'avèreront plus coûteux que la moyenne. (Cf. § 2.3.5).

Les tableaux annexes figurant en annexe 2 précisent les variations de composition du coût médical direct selon le type de financement (montants assumés par le prix de journée HAD [PJ] et montants remboursés en sus par l'Assurance maladie) pour tout un ensemble de variables relatives au patient et à la structure d'HAD. Parmi ces résultats, soulignons-en quelques-uns.

En particulier, notons qu'en secteur privé associatif non PSPH (Participant au Service Public Hospitalier), on constate que 24 € sur les 139 € du coût moyen de prise en charge par journée d'HAD effectuée par un patient admis sont financés hors PJ, soit environ 17 % du coût global. Cette proportion descend à 11 % en secteur privé PSPH. Ce qui n'est pas étonnant dans la mesure où un certain nombre de ces services fonctionnent en budget global et donc, en principe, en termes tout compris. Cependant, en secteur public, alors que tous ces services fonctionnent en budget global, 15 € sur les 178 € du coût moyen de prise en charge par journée d'HAD restent apparemment financés hors PJ, soit environ 8 % du coût global. Ceci peut s'expliquer de deux façons : d'une part, certains soins d'exception ont pu être comptabilisés en dehors du PJ ; d'autre part, comme d'ailleurs dans les autres structures d'HAD privées, certains soins réalisés par des professionnels libéraux échappent à la facturation à destination de la structure d'HAD, ces professionnels établissant une feuille de soins au malade qui se fait rembourser directement par l'Assurance maladie. Cela arrive par défaut de connaissance du système de la part des professionnels libéraux ou parce qu'ils ne jouent pas toujours le jeu de l'HAD, craignant des paiements retardés par les structures d'HAD. Une meilleure communication auprès des médecins et paramédicaux libéraux, ainsi que la mise en place d'un paiement rapide de ces professionnels

par les structures d'HAD devraient améliorer cet état de fait. De plus, pour éviter ce report de frais, l'Assurance maladie exerce un contrôle annuel des dépenses afin de récupérer auprès des HAD les sommes qu'elle a ainsi remboursées alors qu'elles faisaient déjà partie du budget versé aux structures. Un troisième phénomène peut participer à la constitution de ce coût hors PJ : au moment de l'appariement des données recueillies auprès des structures d'HAD et des autres prestations d'Assurance maladie, la procédure informatique fait que l'ensemble des soins réalisés le jour même de l'entrée ou de la sortie du patient sont comptés comme relevant de l'HAD, alors certains d'entre eux sont effectués en ambulatoire, juste avant ou juste après la prise en charge en HAD.

Ce résultat se retrouve dans le fait que 11 % du coût moyen d'une journée d'HAD est financé hors budget global (puis récupéré par l'Assurance maladie dans un second temps), contre 27 % lorsque les structures d'HAD fonctionnent en PJ.

2.3.2. Composition du coût médical direct par poste de soins

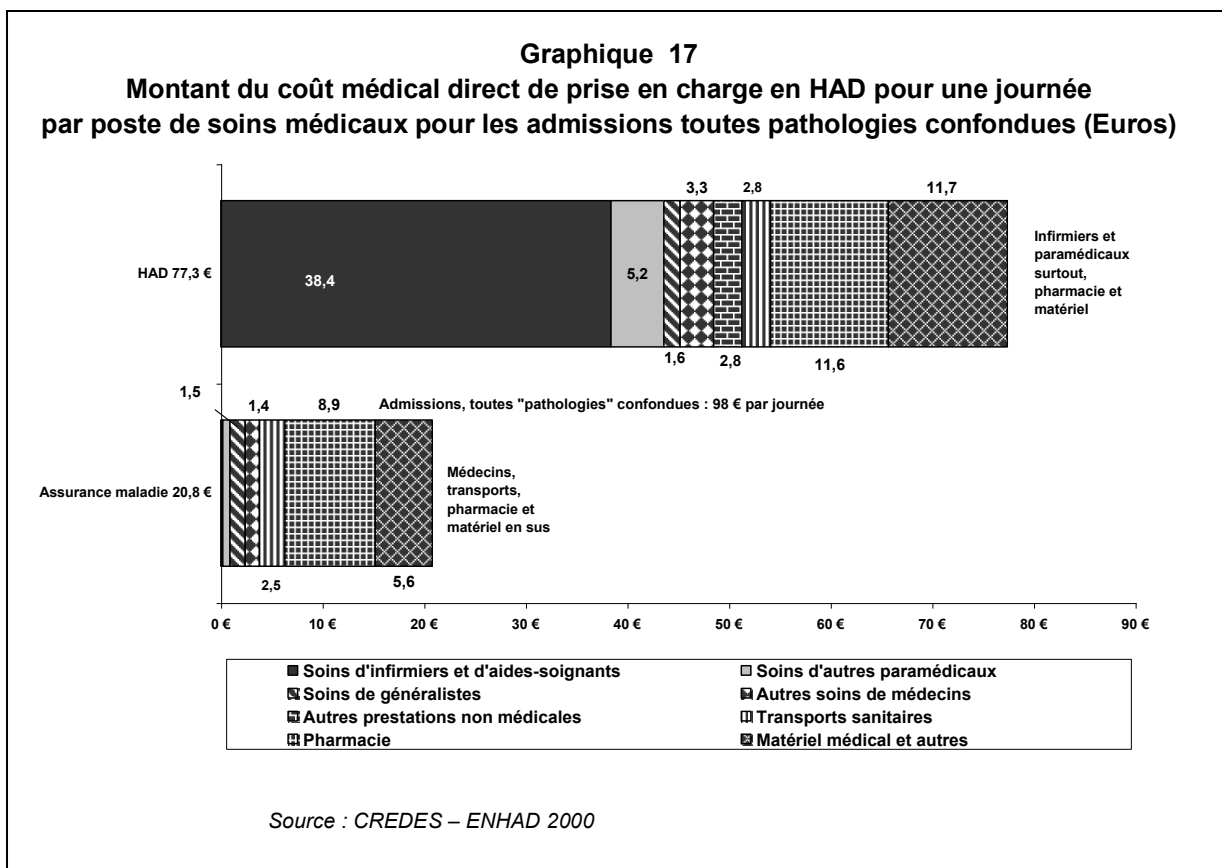
(Cf. annexe n°2)

Le coût de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD étant estimé en terme de pondération du coût médical direct, pour mieux comprendre ce qui constitue ce coût de prise en charge en HAD, nous analysons ici uniquement la composition du coût médical direct (CMD).

La composition de ce coût médical direct par poste de soins est présentée par journée de prise en charge en HAD (approche « budget »).

Tous protocoles confondus, c'est la charge en soins infirmiers et paramédicaux qui prédomine largement, représentant 44 % du coût médical direct par journée chez les admissions et 51 % chez les présents depuis plus de trois mois.

Si l'on s'intéresse en premier lieu aux admissions, sur les 77 € par jour de coût médical direct HAD : (Cf. Tableaux annexes n° 15 et 23 et Graphique 17).



- 39 € se rapportent aux soins infirmiers et d'aides-soignants, soit 50 % du coût médical direct ;
- 5 € concernent les soins des autres personnels paramédicaux, soit 7 % du coût médical direct ;
- 12 € pour la pharmacie et autant de matériel médical, représentent ainsi plus du quart du coût médical direct des structures d'HAD ;
- Les médecins généralistes ne représentent que 2 €, soit 4% du coût médical direct.
- De même, le coût des autres soins dits « non médicaux » mais intégrés cependant au coût médical direct (pour l'essentiel, aides ménagères et temps d'assistante sociale individualisé), représente moins de 3 €.

Par ailleurs, la pharmacie (9 €) et le matériel médical (6 €) représentent plus de 70 % des 21 € financés par l'Assurance maladie.

Globalement, HAD et Assurance maladie réunies, la majeure partie du coût médical direct en HAD correspond à des soins paramédicaux (infirmiers, aides-soignants), soit 45 % de l'ensemble du coût médical direct. Puis, viennent la pharmacie (21 %) et le matériel médical (18 %). En revanche, les généralistes ne représentent que 3 % de l'ensemble du coût médical direct, la part des autres soins médicaux étant de 1 %.

Si l'on ajoute les « autres prestations non médicales » (3 %) dont l'essentiel correspond à des aides à domicile et un peu de temps individualisé d'assistante sociale, on totalise 49 € de « charge en soins » paramédicale au sens où l'entendent habituellement les professionnels de l'HAD, soit 48 % du CMD.

Précisons ici que les soins dits « non médicaux » sont initiés par l'HAD et supportés financièrement par elle, étant justifiés par l'épisode de soins présent. Ce coût moyen reste modeste (moins de 3 % du coût médical direct) au regard des services rendus. Ainsi, un malade lourd à domicile nécessite souvent l'intervention précieuse d'une aide de type social à domicile, aide sans laquelle le retour à domicile ne pourrait se faire ou sans laquelle le patient serait transféré en hospitalisation complète.

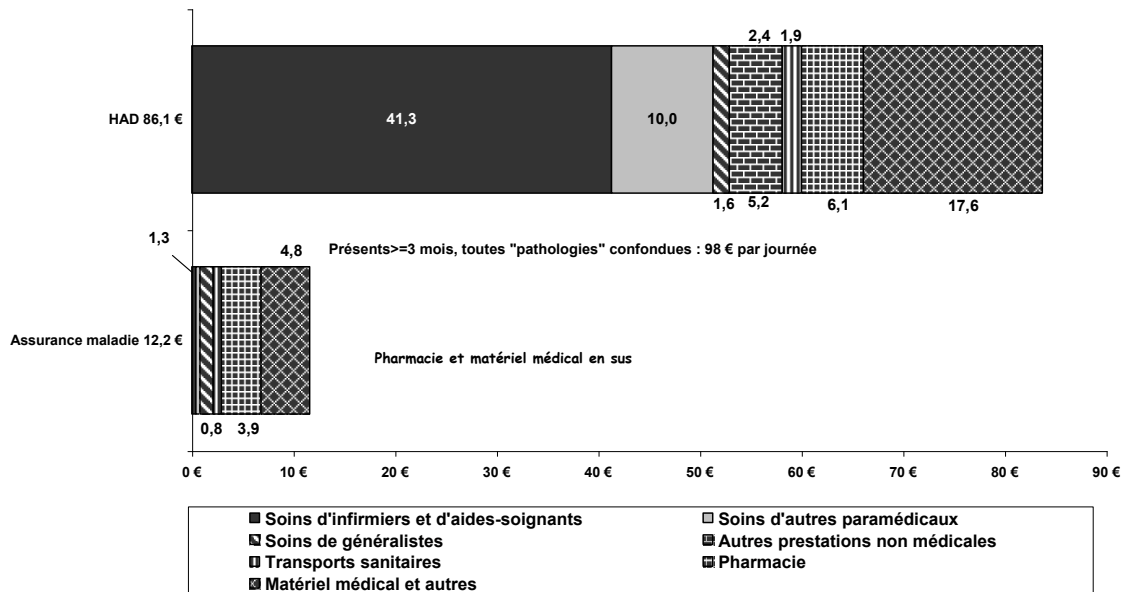
Ces résultats confirment tout à fait l'importance de cette charge en soins en HAD qui rapproche ce mode de prise en charge des soins de suite et de réadaptation (SSR), en ce sens qu'ils comprennent essentiellement des actes thérapeutiques effectués par des soignants et que les actes diagnostiqués sont rares en HAD.

Chez les présents depuis plus de trois mois, dont le coût moyen par journée est un peu plus élevé que celui des admissions (145 € versus 140 €), la composition du coût médical direct est différente avec, globalement, une part bien moindre de pharmacie (10 % versus 21 %) mais plus importante de matériel (23 % versus 18 %) et de « charge en soins » paramédicale (58 % versus 48 %). La part financée en sus par l'Assurance maladie ne représente que 12 € contre 21 € pour les admissions. (Cf. tableaux annexes n° 15 et 23 et Graphique 18).

Sur les 86 € par jour de coût médical direct HAD :

- 41 € se rapportent aux soins infirmiers et d'aides-soignants, soit près de 50 % du coût médical direct, comme pour les admissions;
- 6 € pour la pharmacie et 18 € de matériel médical, représentent ainsi plus du quart du coût médical direct des structures d'HAD, avec une part plus importante pour le matériel et au détriment de la pharmacie, si on compare avec les postes des admissions ;
- 10 € concernent les soins des autres personnels paramédicaux, soit 12 % du coût médical direct ;
- 5 € pour les autres prestations non médicales, représentant 6 % du coût médical direct, soit une part double par rapport à celle des admissions ;
- comme pour les admissions, les médecins généralistes ne représentent que 2 €, soit 4% du coût médical direct.

Graphique 18
Montant du coût médical direct de prise en charge en HAD pour une journée
par poste de soins médicaux pour les présents toutes pathologies confondues (Euros)



Source : CREDES – ENHAD 2000

La « charge en soins » paramédicale au sens large des présents est bien plus forte que chez les admissions et totalise ici 58 % du CMD contre 48 % chez les admissions. Ceci démontre que lorsque le séjour s'allonge, elle domine d'autant plus les soins réalisés. Elle est liée aux pathologies requérant des protocoles de soins de nature différente (*case mix*) et faisant donc appel à des techniques ou ressources différentes. D'où l'intérêt d'étudier la composition du coût médical direct par type de protocole de soins principal.

2.3.2.1. Les postes de soins selon le protocole principal

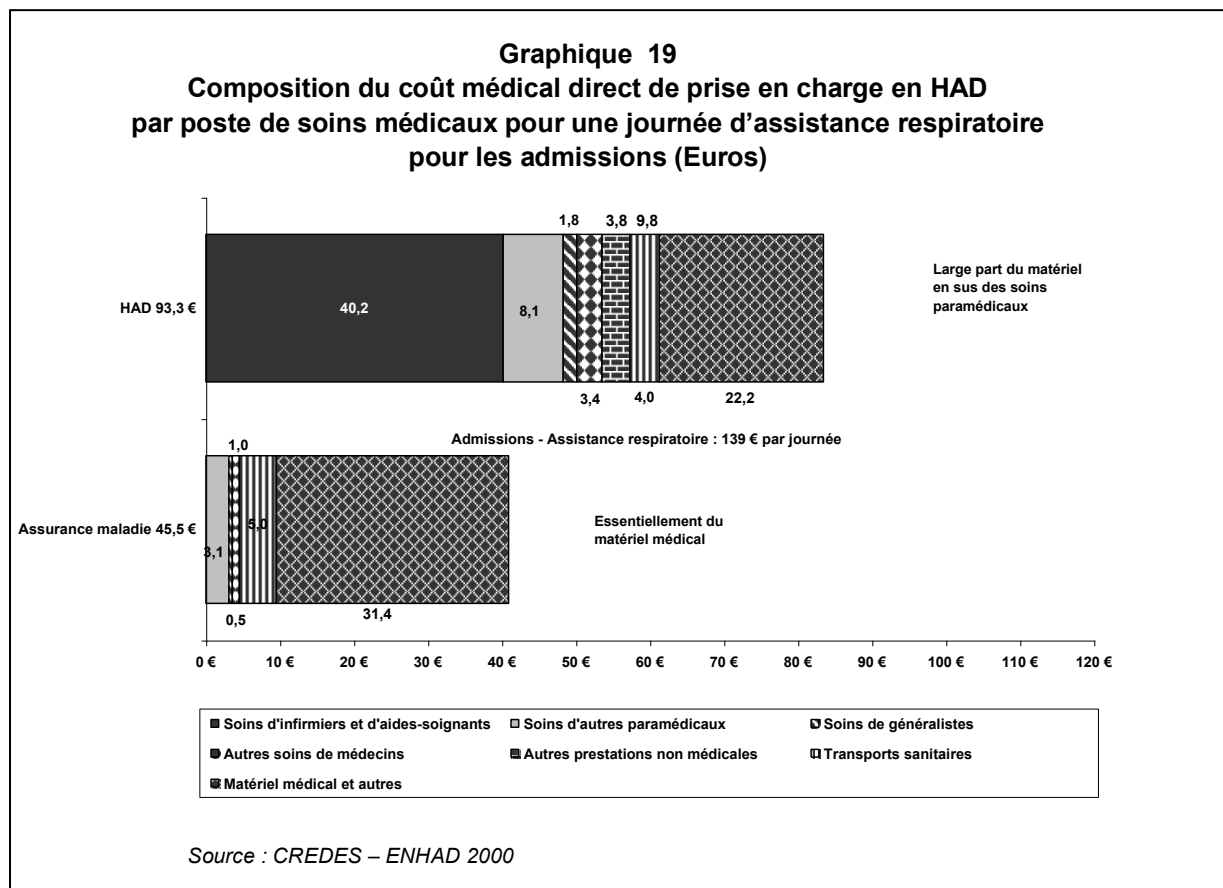
(Cf. Tableaux annexes n° 19 et 27)

Après les résultats sur la composition du coût médical direct, tous protocoles de soins principaux confondus, il est intéressant d'étudier les différences selon le protocole de soins principal. Quelques exemples de protocoles de soins principaux sont présentés plus particulièrement ici car ils sont caractéristiques d'un profil de soins : l'assistance respiratoire, la nutrition entérale, la chimiothérapie et les pansements complexes. Les résultats concernant les autres protocoles sont néanmoins évoqués et l'ensemble des résultats est disponible au niveau des annexes.

Ils sont examinés surtout du point de vue des admissions. Les résultats concernant les présents ne sont pas très différents de ceux obtenus parmi les admissions en termes de composition du CMD.

L'assistance respiratoire : d'importants frais de matériel médical s'ajoutent à des soins paramédicaux lourds.

Le premier protocole de soins principal étudié est l'assistance respiratoire. Il ne concerne que 16 patients et 695 journées d'HAD observées mais le coût médical direct moyen par journée soit très élevé, s'élève à 139 €. Il comprend 93 € pour le coût médical direct financés par le PJ HAD, dont 40 € (43 %) de soins d'infirmiers et d'aides-soignants, 8 € de soins d'autres paramédicaux (soit 9 % tels que les kinésithérapeutes), et 22 € (soit 24 %) pour le matériel médical et autres. (Cf. Tableaux annexes n° 19 et 27 et Graphique 19).



S'y ajoutent 46 € de soins supportés en sus par l'Assurance maladie, dont 31 € de matériel médical. Globalement, HAD et Assurance maladie réunies, la majeure partie du coût médical direct en HAD correspond au matériel médical (39 %) puis, dans la même proportion, les soins d'infirmiers et d'aides-soignants (37 %). Ensuite, viennent la pharmacie (10 %) et les transports sanitaires (6 %). En revanche, les généralistes ne représentent que 2 % de l'ensemble du coût médical direct.

La part de matériel est très importante dans le cas de l'assistance respiratoire et prédomine les soins (54 €, soit 39 % du coût médical direct). Elle se compose pour l'essentiel des appareillages de suppléance respiratoire et justifie sans doute de retrouver cette technique en protocole principal. Ceci dit, ce coût de matériel ne se substitue aux coûts d'autres soins mais vient en réalité en addition d'un coût de charge en soins déjà conséquent (51 € soit 37 % du CMD). Il s'agit bien ici d'une technique associée pratiquée chez des patients nécessitant par ailleurs des soins de nursing lourds, conformément aux termes de la circulaire HAD 2000, la seule assistance respiratoire chez un patient ne justifiant pas l'HAD.

Notons toutefois qu'une part moyenne importante du matériel est financée en sus par l'Assurance maladie, ce type de prestation plutôt onéreuse étant exclue du prix de journée HAD dans nombre de structures.

Rappelons que ces patients ont été classés en assistance respiratoire *a posteriori*, après publication de la circulaire HAD 2000. Sous le terme d'assistance respiratoire, nous avons rassemblé des pathologies proches : des cas de dépendance vis-à-vis d'un respirateur artificiel mais aussi des cas d'oxygénothérapie, voire de rares cas d'aérosolthérapie. La sélection des seuls cas avec respirateurs correspondrait plus précisément au terme d'assistance respiratoire en protocole principal, les cas d'oxygénothérapie se retrouvant alors sans doute en soins de nursing lourds ou autre protocole associé qui prendrait logiquement la place du protocole principal. D'où l'importance de mieux spécifier ou définir la liste des protocoles de soins et leur hiérarchie pour obtenir des groupes homogènes de patients et de coûts.

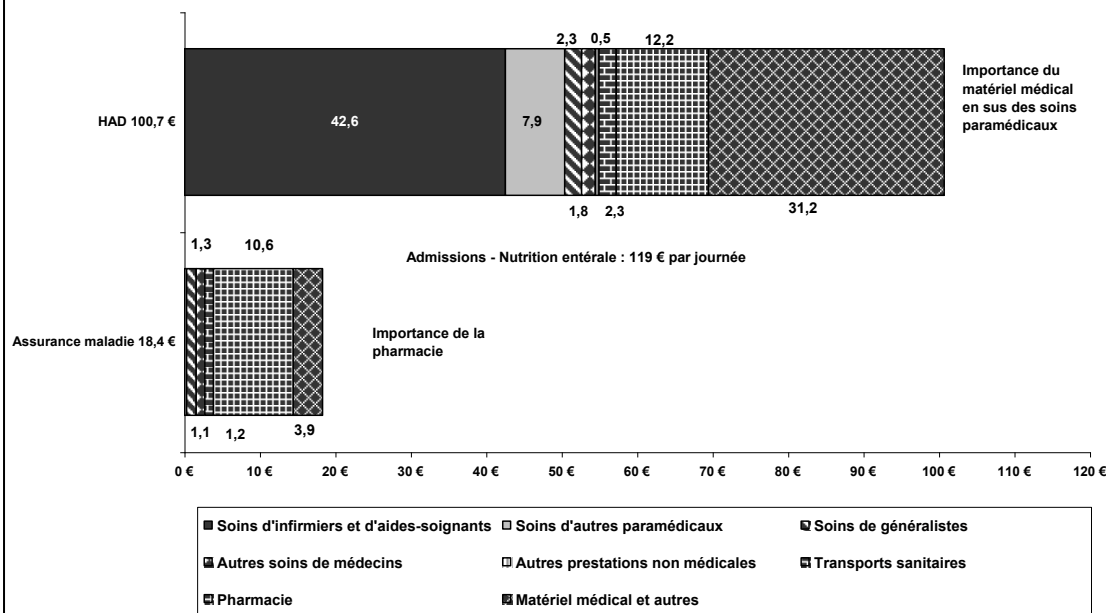
Chez les patients présents depuis plus de trois mois, dont seuls 10 d'entre eux sont en HAD pour assistance respiratoire principalement, le coût moyen est proche, les soins d'infirmiers étant toutefois moins lourds au profit des soins d'autres paramédicaux.

La nutrition entérale : une part plus importante de frais de pharmacie viennent compléter les frais de matériel médical et la charge en soins infirmiers et paramédicaux.

Selon la circulaire HAD 2000, voici un second cas de patients dont le protocole principal doit être, toujours associé à un autre protocole de soins, tout comme la nutrition parentérale, pour justifier une HAD. En effet, la nutrition entérale est une prestation pouvant être délivrée par une simple société de service si le malade n'a pas d'autres besoins de soins coordonnés. Il concerne 20 patients admis et 892 journées d'HAD observées.

Le coût médical direct moyen par journée atteint ici 119 €, dont les postes les plus importants restent les soins d'infirmiers et d'aides-soignants avec 43 €, auxquels s'ajoutent 8 € de soins d'autres paramédicaux (totalisant 51 €, soit 43 % du CMD) et le matériel médical avec 35 € (29 %), justifiant l'HAD chez ces patients lourds. La pharmacie, avec 23 € (19 %) reprend ici une importance moyenne. (Cf. Tableaux annexes n° 19 et 27 et Graphique 20).

Graphique 20
Composition du coût médical direct de prise en charge en HAD
par poste de soins médicaux pour une journée de nutrition entérale
pour les admissions (Euros)



Source : CREDES – ENHAD 2000

Ceci est attendu dans la mesure où la suppléance nutritionnelle fait appel essentiellement à du matériel et des produits pharmaceutiques. Comme pour la nutrition parentérale et la chimiothérapie, les produits pharmaceutiques et le matériel contenant la suppléance nutritionnelle, et permettant son administration (ex. poches de nutrition entérale, cassettes de chimiothérapie, etc.) ont tantôt été classés au sein de la pharmacie par les HAD participantes, tantôt au sein du matériel, sans qu'elles puissent les dissocier. C'est pourquoi dans ces cas, la distinction du matériel de la pharmacie est quelque peu floue et une lecture des résultats les globalisant est peut être plus juste.

Les patients présents depuis plus de trois mois hospitalisés en HAD pour nutrition entérale sont au nombre de 21 et présentent ainsi des frais de matériel plus importants (42 €) alors que la pharmacie n'atteint que 11 €.

Dans le cas de **la nutrition parentérale**, au nombre de 20 patients admis et 497 journées observées et dont le CMD moyen atteint 140 €, on note pourtant bien plus de pharmacie que de matériel, les médicaments, au coût moyen de 50 € par journée semblant mieux distingués du matériel (13 €). Ces patients reçoivent aussi une part conséquente d'autres soins de médecins (10 € versus 5 € en moyenne tous protocoles de soins confondus). Les rares cas (5) de nutrition parentérale déclarée en protocole de soins principal chez les présents ont un coût moyen de même hauteur que celui des admissions mais sa composition présente un déficit de recueil de pharmacie, ou le fait que ces patients n'aient suivi ce protocole qu'une partie du séjour. Par contre, les soins d'infirmiers sont particulièrement lourds (90 € par journée, soit 67 %).

Les cas de **traitements intraveineux, anti-infectieux ou autres** concernent 56 admissions pour 883 journées observées. Le coût médical direct moyen par journée de prise en charge est également élevé avec 132 €, comportant, outre des soins d'infirmiers et d'aides soignants au-delà de la moyenne générale (51 €), des coûts de pharmacie très importants (41 €, soit 37 % du CMD). Ces cas se rapprochent ainsi du profil de la nutrition parentérale.

*Le seul cas de **transfusion sanguine** observé parmi les admissions (une seule journée) a évidemment généré de lourds frais de pharmacie (353 € sur 475 € de CMD) mais aussi des frais d'infirmiers et d'aides-soignants doubles de la moyenne (98 €) du fait d'un temps important passé à son chevet.*

La chimiothérapie : la pharmacie domine les postes de soins avec plus de 40 € par jour, soit plus du tiers du coût global.

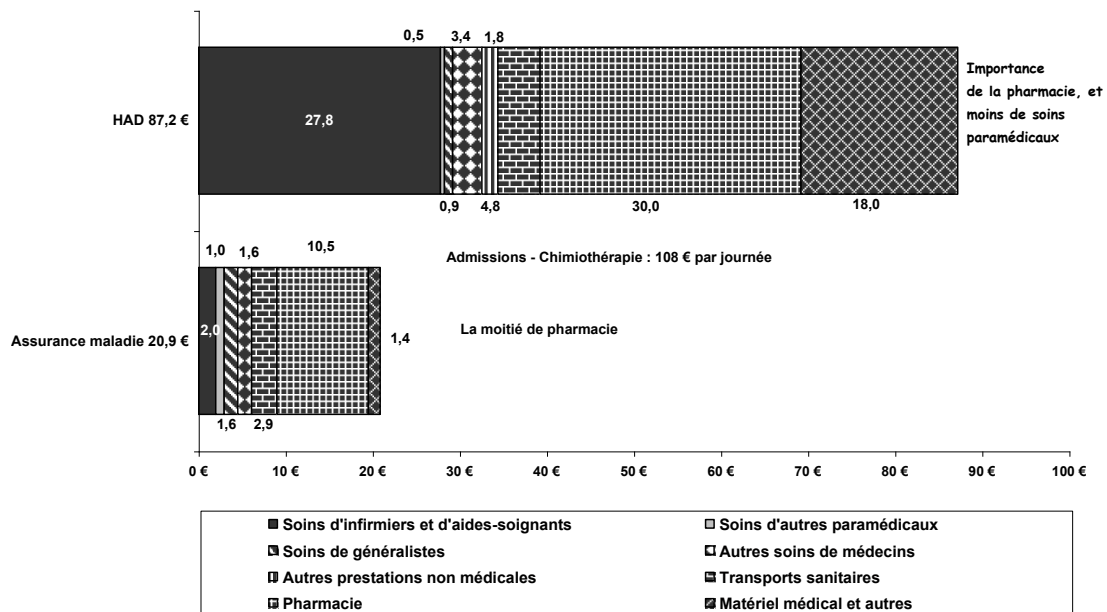
Les cas de chimiothérapie rassemblent 138 admissions et 1074 journées observées. Le coût médical direct moyen par journée de prise en charge pour chimiothérapie se situe à peine au-dessus de la moyenne, à 108 € par journée de prise en charge (HAD + Assurance Maladie), dont 41 € de pharmacie (37 %), 30 € de soins d'infirmiers et d'aides-soignants (plus du ¼) et 19 € de matériel médical (18 %). (Cf. graphique 21)

Ces 40 € par jour peuvent apparaître faibles comparativement au coût d'une séance de chimiothérapie. A cela, deux explications possibles. D'une part, les prix des médicaments ne sont pas valorisés à bonne hauteur malgré la compensation partielle opérée à partir de la première enquête complémentaire. D'autre part, les séjours pour chimiothérapie comprennent plus ou moins de séances de chimiothérapie, le coût des médicaments se diluant alors au milieu des autres soins, sans que nous ayons de possibilité de le contrôler.

Le poste matériel a un poids significatif, aussi, il comprend notamment les seringues électriques ou pompes assurant l'administration des produits antimitotiques.

Notons que les soins infirmiers et d'aides-soignants sont nettement moindres que pour la moyenne des patients en HAD (30 € versus 38 €) et qu'aucun autre personnel paramédical ou presque n'intervient.

Graphique 21
Composition du coût médical direct de prise en charge en HAD
par poste de soins médicaux pour une journée en chimiothérapie
pour les admissions (Euros)



Source : CREDES – ENHAD 2000

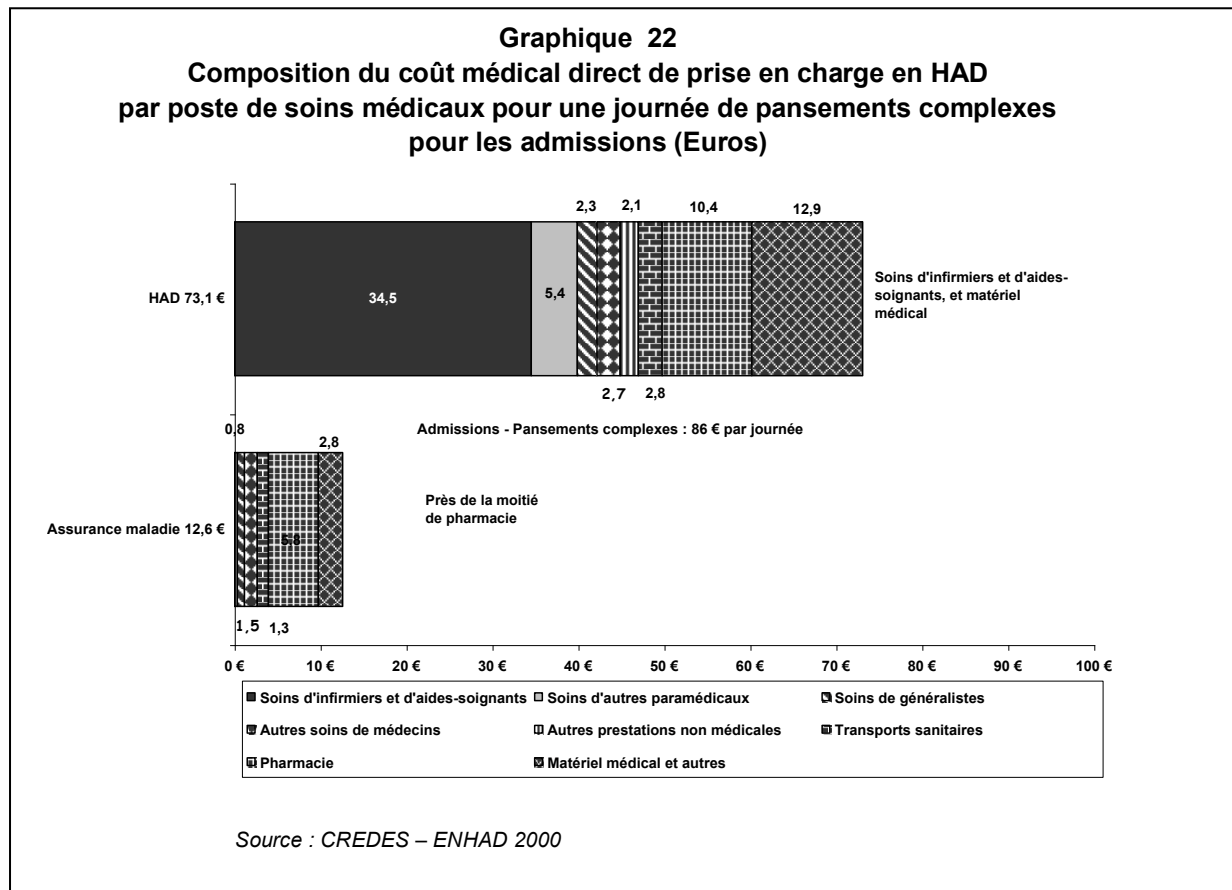
Les rares patients (5) présents depuis plus de trois mois hospitalisés en HAD pour chimiothérapie ont un coût moindre lié sans doute à la fréquence moindre des séances de chimiothérapie observées au cours de la semaine d'enquête ou aux protocoles moins onéreux. On remarque juste un coût de transports sanitaires plus élevé suggérant que certaines séances pourraient se faire avec déplacement du patient en hospitalisation de jour, le coût de ces séances étant hors budget HAD. Dans ce cas, le protocole de soins principal aurait dû être surveillance post chimiothérapie. Ceci nous ramène à la difficulté de placer correctement les patients dans la bonne catégorie sans consigne très précise.

Etant donnée la difficulté de valoriser individuellement les médicaments onéreux parfois délivrés à titre gratuit, le poste pharmacie peut encore être sous-estimé par rapport au coût réel. Pour pallier ce problème de valorisation (ce d'autant que le coût des médicaments varie énormément suivant le type de cancer traité) en termes de tarification, il est possible de prévoir d'exclure les médicaments dits onéreux du forfait. Ce qui permet d'avoir un tarif de base pour les patients en chimiothérapie, l'Assurance maladie remboursant ces médicaments à part, comme cela se fait dans d'autres circonstances. Ainsi, lorsque l'HAD est possible techniquement et souhaitable sur le plan humain, elle ne serait plus confrontée au refus sur le seul argument de coût élevé des médicaments. Les patients éviteront alors l'hospitalisation classique ou les transferts en hospitalisation de jour. Les médicaments, quel que soit le contexte dans lequel on se trouve, sont toujours payés ou financés par l'Assurance maladie, d'une manière ou d'une autre. Le système de budget global en particulier, associé à des tarifs dits « fictifs » fixés par l'Assurance maladie, rend les choses opaques. On touche ici à une des limites de comparaison entre les coûts d'HAD et les coûts d'hospitalisation classique ou de jour, cette comparaison ne pouvant se faire avec des coûts réels d'un côté et ces tarifs dits « fictifs » de l'autre, mais doit tenir compte de part et d'autre, en les valorisant de façon identique, de l'ensemble des frais réels engagés.

La **surveillance post chimiothérapie** ne concerne que 9 admissions pour 81 journées. Leur faible CMD (61 € par journée) comporte un quart de frais de transports sanitaires (14 €), le patient se déplaçant vraisemblablement à l'hôpital pour les séances de chimiothérapie. Il n'en est pas de même parmi les 8 présents depuis plus de trois mois relevant de ce protocole de soins principal. D'une part leur nombre est faible et, d'autre part, il semble que là aussi des consignes précises de classement selon les protocoles de soins les rangeraient peut-être au rang d'un autre protocole de soins.

Les pansements complexes offrent un profil de soins proche de la moyenne.

Les cas de pansements complexes intéressent 109 admissions pour 5 441 journées observées (et 81 présents depuis plus de trois mois). Le coût médical direct moyen par journée de prise en charge est un peu plus faible que la moyenne de l'ensemble chez les admissions, 86 € par journée de prise en charge (HAD + Assurance Maladie). Le poste des « soins d'infirmiers et d'aides-soignants » se détache nettement (35 € soit 47 % du CMD). En parts quasi-égales, on relève l'importance des postes « pharmacie » (environ 16 € soit 19 %) et « matériel médical » (16 € soit 18 %). (Cf. Graphique 22).



Les patients présents depuis plus de trois mois hospitalisés en HAD pour pansements complexes sont au nombre de 81, c'est le premier protocole de soins principal rencontré chez eux. Le coût moyen par journée est du même ordre (89 €) mais les frais de pharmacie sont plus faibles (8 €) au profit d'une « charge en soins » paramédicale (au sens large) supérieure (54 € versus 42 €, soit 61 % versus 49 %).

Les soins de nursing lourds se distinguent par une « charge en soins » paramédicale plus forte.

Les cas de soins de nursing lourds intéressent 65 admissions pour 2 560 journées observées (et 46 présents depuis plus de trois mois). Le coût médical direct moyen par journée de prise en charge est très proche de celui estimé pour pansements complexes (88 € versus 86 € par journée de prise en charge, HAD et Assurance Maladie comprises), dont 49 € pour les soins d'infirmiers et d'aides-soignants associés aux soins d'autres paramédicaux et aux autres prestations non médicales (soit 55 % du CMD), aux dépens des coûts de pharmacie qui tombent à 11 € (12 %).

Les soins de nursing lourds représentent le second protocole de soins principal chez les patients présents depuis plus de trois mois (46 cas). Leur CMD moyen se monte à 92 € et comporte moins de frais de matériel que chez les admissions (15 % versus 19 %), au profit d'une « charge en soins » paramédicale d'autant plus importante (65 % versus 55 %).

*Les rares cas de **douleur** notés en protocole principal (7 admissions pour 314 journées observées) coûtent à peine moins cher pour un profil plus proche des pansements complexes avec plus de soins d'infirmiers (39 € sur 84 € de CMD).*

Les **soins palliatifs** concernent 154 admissions pour 3 726 journées observées (et 35 présents depuis plus de trois mois). Le coût médical direct (CMD) moyen par journée de prise en charge s'élève à 124 € chez les admissions, du fait de frais de pharmacie importants (29 € par journée) s'ajoutant à des soins d'infirmiers conséquents (51 € ; « charge en soins » paramédicale totale à 60 €). Les médecins généralistes sont ici plus sollicités avec 5 € en moyenne par journée. Le CMD moyen s'établit à 129 € par journée pour les 35 présents depuis plus de trois mois, mais cette fois c'est le matériel qui domine (35 €) après la « charge en soins » paramédicale au sens large (70 €).

Certains protocoles de soins se substituent clairement à des séjours de soins de suite et de réadaptation.

*Le **traitement post chirurgical** induit un CMD de 66 € chez les 19 admissions observées 889 journées, dont un quart de frais pharmaceutiques.*

*La **rééducation neuro-orthopédique** concerne 25 admissions pour 1 373 journées observées et un CMD moyen de 87 €, dont 14 % de soins d'autres paramédicaux. Les quelques 15 présents depuis plus de trois mois présentent un profil semblable.*

*L'**éducation du patient et/ou de son entourage** (19 admissions pour 362 journées observées) représente, avec les cas obstétricaux, un des protocoles de soins principaux les moins chers, 35 € dont les deux tiers sont des soins d'infirmiers.*

*Parmi les **soins obstétricaux** qui ne concernent que les admissions du fait de séjours courts, la **surveillance de grossesse à risque** (16 admissions pour 439 journées observées) se distingue par sa durée moyenne de séjour (DMS = 27 jours) et la part des autres soins médicaux (23 € sur 35 € de CMD). Le **post partum** (26 admissions pour 135 journées observées, soit une DMS de 5 jours) présente le même profil (32 € d'autres soins médicaux sur 43 € de CMD). Il s'agit dans les deux cas de soins de sages-femmes. Par contre, la **prise en charge du nouveau-né** comporte une part majeure de soins d'infirmiers (30 € sur 36 € de CMD).*

*Les « **autres** » protocoles de soins principaux comportent des cas variés incluant une part en moyenne plus élevée d'autres soins de médecins.*

2.3.2.2. Les postes de soins selon les autres critères de prise en charge

(Cf. annexe 2)

Bien que la composition du coût médical direct soit essentiellement déterminée par la nature des protocoles de soins, il est intéressant de l'observer selon les autres variables que se sont révélées déterminantes du montant global de la prise en charge. Ainsi, nous laissons le lecteur la découvrir en annexe 2. Relevons toutefois ici quelques tendances parmi les admissions.

Les soins ponctuels comportent une part plus élevée que la moyenne de pharmacie et d'autres soins de médecins, les soins continus une part plus élevée d'autres soins de paramédicaux. Les soins de phase terminale comprennent plus de soins de généralistes, de transports sanitaires et de pharmacie. La réadaptation au domicile se distingue par plus de frais de matériel, de transports sanitaires et d'autres prestations non médicales. Enfin, la reprise d'autonomie des parents suscite plus de soins d'infirmiers, d'aides soignants et d'autres paramédicaux.

La part des soins d'infirmiers augmente avec l'âge, ainsi que celle des soins de généralistes et du matériel. La part des autres soins de médecins est plus élevée aux âges jeunes, de même que celle de pharmacie et des transports sanitaires.

La part des soins d'autres paramédicaux est plus importante lors des séjours plus longs, de même que celle du matériel, à l'inverse des parts de pharmacie et des transports sanitaires.

Plus la dépendance locomotrice et la continence attribuables à l'état de santé augmente, plus les soins d'infirmiers, d'aides soignants et d'autres paramédicaux augmentent, de même que les soins de généralistes mais contrairement aux autres soins de médecins et à la pharmacie. Le matériel prévaut chez les patients totalement dépendants et, par ailleurs, chez ceux qui sont presque autonomes.

La « charge en soins » paramédical au sens large (soins d'infirmiers et d'aides soignants, d'autres paramédicaux et autres prestations non médicales) s'élèvent lorsqu'apparaissent de graves difficultés relationnelles, de même que les frais de matériel. Les dépenses de pharmacie et de transports sanitaires est augmentée chez les patients sans difficulté relationnelle, de même que celles relatives aux autres soins de médecins.

Les résultats sont moins évidents selon le mode de sortie en termes de part des différents postes de soins. Notons toutefois l'importance relative de la part de la « charge en soins » paramédicale en cas de sortie par décès.

Abordons maintenant le montant du coût global de prise en charge en HAD, intégrant à la fois le coût médical direct et les coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD. Nous allons en étudier les variations selon les différents critères en faisant appel, pour chaque critère, aux deux approches évoquées au chapitre des aspects méthodologiques :

- a. nous analysons dans un premier temps le coût par journée de prise en charge dans une approche « budget » en tenant compte de l'ensemble des journées observées (ou réalisées au cours d'une année) ;
- b. puis nous testons la significativité des écarts de coût journalier par patient, ou approche « patients », plus adaptée à une vision prospective dans l'hypothèse de l'application d'une tarification dès l'admission des patients et tenant compte de ses caractéristiques.

Cette analyse descriptive porte plus particulièrement sur le coût global de prise en charge en HAD selon les variables qui se révéleront déterminantes des montants au chapitre suivant. Le lecteur trouvera le détail des résultats selon les autres critères à l'annexe 3 pour l'approche « budget » (coût par journée) et à l'annexe 4 pour l'approche « patient » (dispersion des patients).

Nous portons un regard plus précis sur les admissions qui comprennent des cas plus nombreux et plus variés selon l'ensemble des critères et complétons la description par les éléments relatifs aux séjours de plus trois mois (patients présents).

2.3.3. Le coût global de prise en charge en HAD selon l'objectif de soins

Les soins de phase terminale sont les plus coûteux et s'opposent ainsi à la réadaptation au domicile et à la reprise d'autonomie des parents.

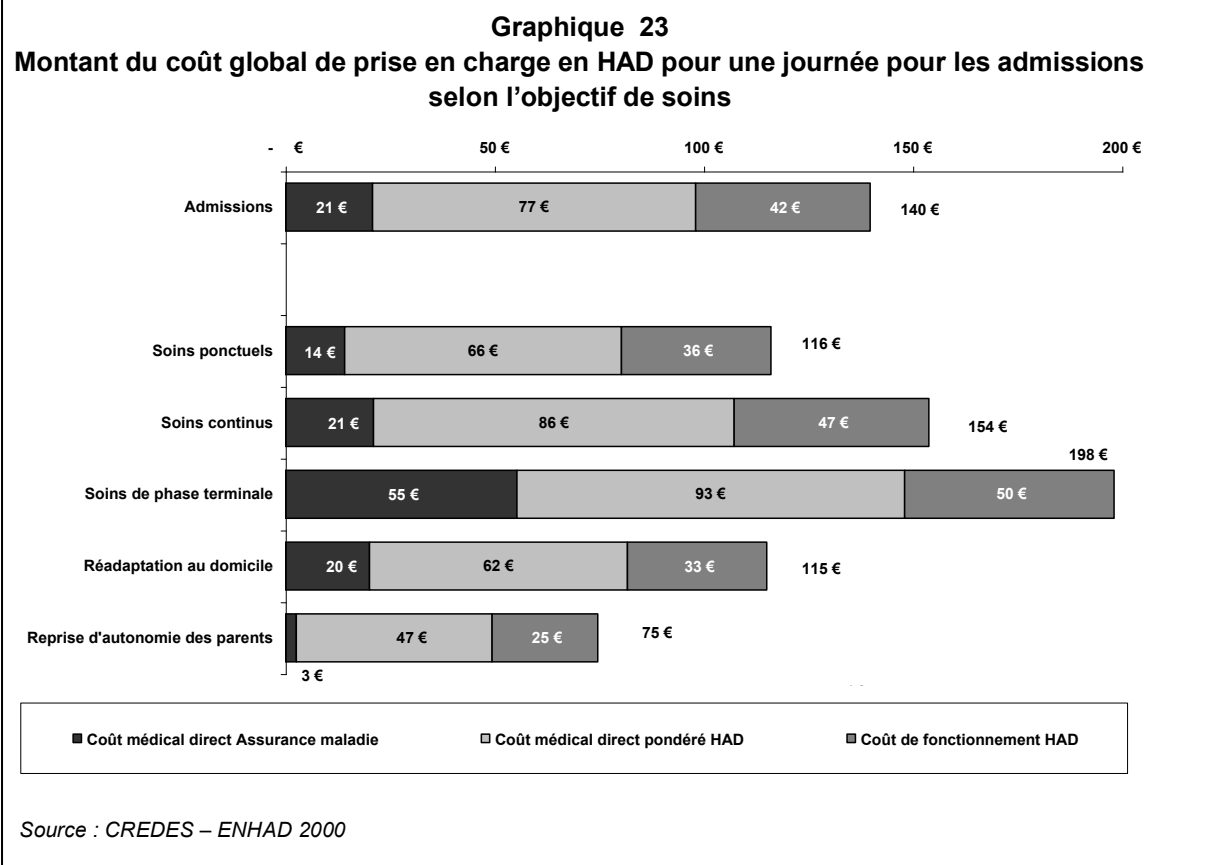
Cf. Tableau d'annexe n° 40 en annexe 3

Si le montant du coût global par journée d'HAD est en moyenne de 140 € sur notre échantillon d'admissions appariées, il varie avec l'objectif de soins selon un facteur multiplicatif de 1 à 2,5. On trouve un gradient descendant des soins de phase terminale qui engendrent 198 € de dépense par journée, passent par les soins continus (154 €) pour arriver au niveau des soins ponctuels (116 €) ; les soins de réadaptation au domicile sont au même niveau (115 €) que les soins ponctuels ; en bas de l'échelle se trouve la reprise d'autonomie des parents (75 € par journée de prise en charge). (Cf. Graphique 23).

La structure des dépenses de soins selon le mode de financement, en distinguant les parts respectives des soins médicaux couverts par le PJ HAD (i.e. prix de journée en HAD, soit inclus dans le panier de soins HAD) de ceux financés en sus par l'Assurance maladie, varie également selon l'objectif de soins. Rappelons que, étant donné le mode d'évaluation choisi pour la construction des coûts (Cf. § 1.5.2.), les coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD représentent une proportion fixe des soins médicaux couverts par le PJ HAD, nous ne l'analysons donc pas ici.

La part représentée par les soins médicaux couverts en sus par l'Assurance maladie (i.e. hors PJ HAD) est de 15 % en moyenne. Elle est maximale dans le cas des soins de phase terminale (28 % du coût global, soit 55 € par journée) ; à l'opposé, elle est minimale en cas de reprise d'autonomie des parents (4 %), variant dans le même sens que le montant du coût global.

S'il apparaît une différence de montant par journée entre les soins ponctuels (116 €) et les soins continus (154 €), la structure du coût selon le mode de financement est la même : 57 % de soins fournis par la structure d'HAD elle-même (financée sur PJ HAD) pour 13 % de prestations servies en sus par l'Assurance maladie et environ 30 % de frais de coordination médico-sociale et de fonctionnement de la structure d'HAD.



Il n'y a pas de différence significative entre le coût journalier engendré par un patient relevant de soins ponctuels et un autre relevant de soins continus.

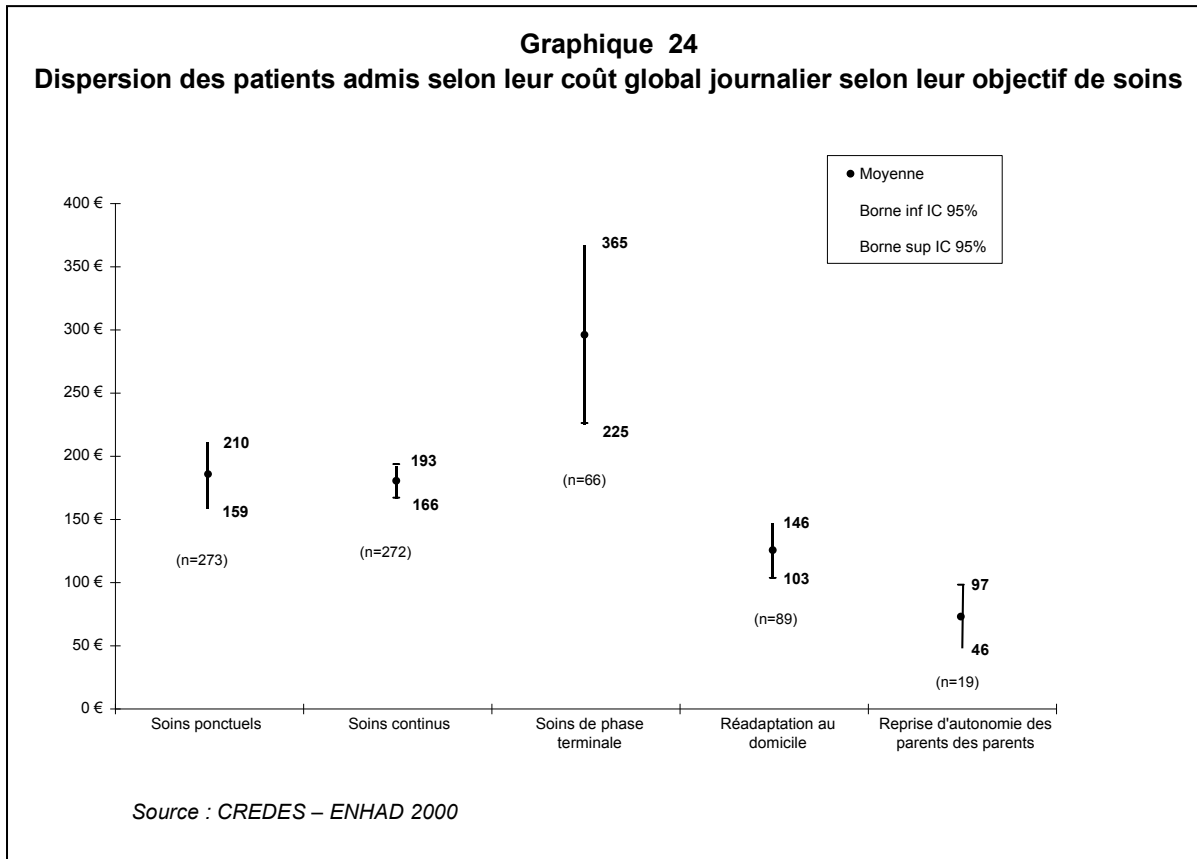
Cf. Tableau d'annexe n° 54 en annexe 4

Si les soins ponctuels apparaissent de prime abord moins coûteux que les soins continus à travers l'approche « budget » (coût par journée), l'étude de la dispersion de patients selon leur coût moyen journalier (chaque patient ne compte ici que pour un et non pour autant de journées que celles qui ont été observées chez lui) montre qu'il n'y a pas de différence significative entre ces deux objectifs de soins. Ainsi, les soins ponctuels ou continus se situent au même niveau, restant moins chers que les soins de phase terminale et plus chers que les soins de réadaptation au domicile. (Cf. Graphique 24).

Les segments représentés sur le graphique 24 représentent les intervalles de confiance (IC) à 95 % entre le coût minimal et le coût maximal pour chaque objectif de soins. Si l'on prend l'exemple des soins ponctuels (pour lesquels l'effectif est suffisant), ce segment indique que le coût global moyen journalier par patient, dont la moyenne calculée est de 185 €, se situe en fait à 95 % de chances entre 159 € et 210 €. Pour les soins continus, la moyenne est de 179 €, se situant à 95 % de chances entre 166 € et 193 €.

La dispersion des coûts moyens journaliers par patient est plus ou moins importante selon l'objectif de soins affecté aux patients (les intervalles de confiance sont plus ou moins larges), indiquant l'étendue de la variété des cas. En effet, les patients en soins continus ont des coûts plus homogènes que ceux des patients en soins ponctuels. En revanche, les soins de phase terminale génèrent des coûts plus dispersés avec un coût maximal très élevé (1 992 €).

Les coûts moyens pour les soins ponctuels et les soins continus ne sont pas significativement différents car leurs intervalles de confiance se chevauchent. Cependant, ils sont tous deux significativement supérieurs aux coûts pour la réadaptation au domicile et la reprise d'autonomie des parents et significativement inférieurs aux coûts générés par les soins de phase terminale. Néanmoins, l'effectif des patients pris en charge pour la reprise d'autonomie des parents n'est que de 19.



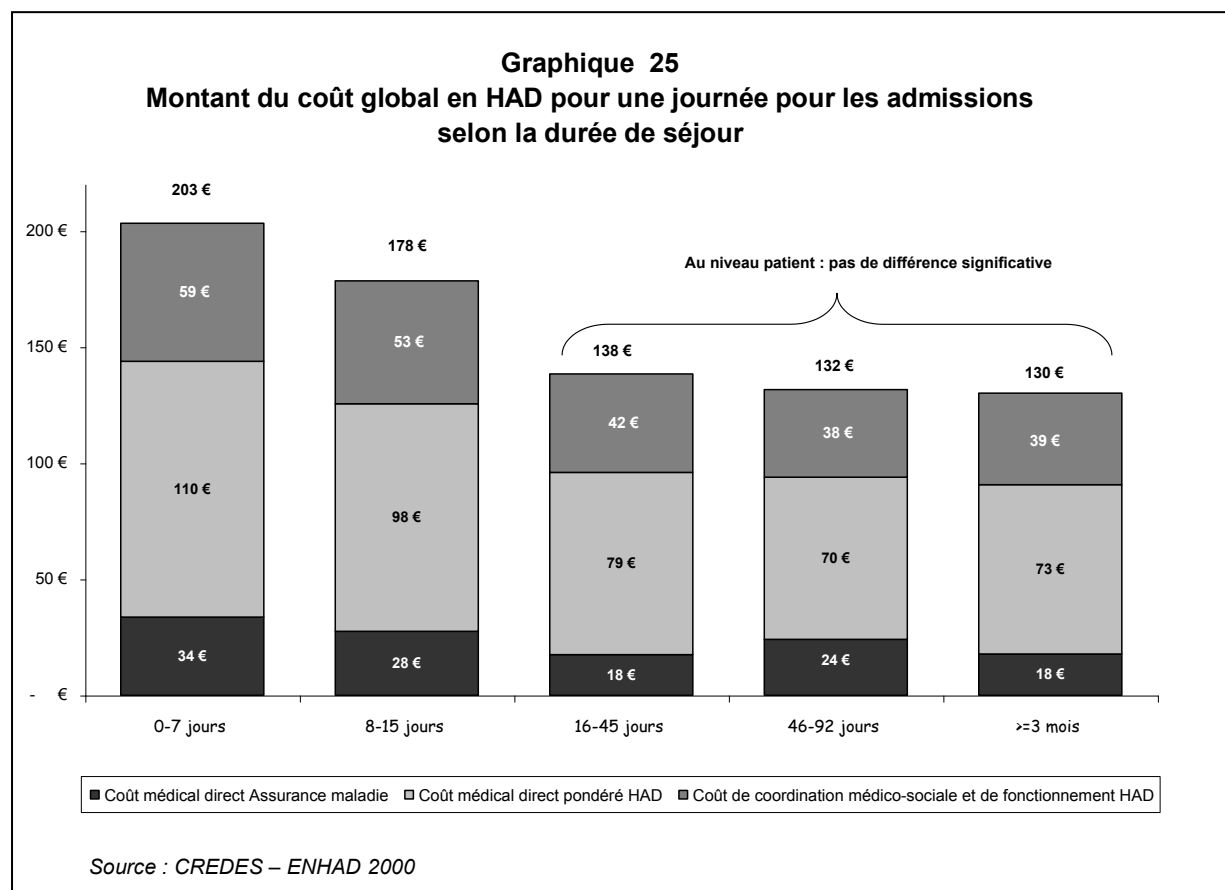
Parmi les patients présents depuis plus de trois mois, on ne tient pas compte des soins de phase terminale ni de la reprise d'autonomie des parents qui ne concernent que des cas rarissimes. L'approche budget montre que le coût moyen par journée pour soins continus (183 patients) est plus faible que celui des admissions : 151 € versus 154 €. Moins fiables car moins nombreux, les 21 patients en soins ponctuels paraissent plus coûteux que chez les admissions (144 € par journée versus 116 €) alors que les 25 patients en réadaptation au domicile leur sont semblables (109 € versus 115 €) (Cf. Tableau d'annexe n° 40 en annexe 3). La dispersion des patients (approche « patient » ou tarification prospective) situe les soins ponctuels au même niveau également que les soins continus, ces derniers étant bien plus homogènes que les premiers (Cf. Tableau d'annexe n° 54 en annexe 4).

2.3.4. Le coût global de prise en charge en HAD selon la durée de séjour

Le coût global par journée décroît régulièrement quand la durée de séjour s'allonge.

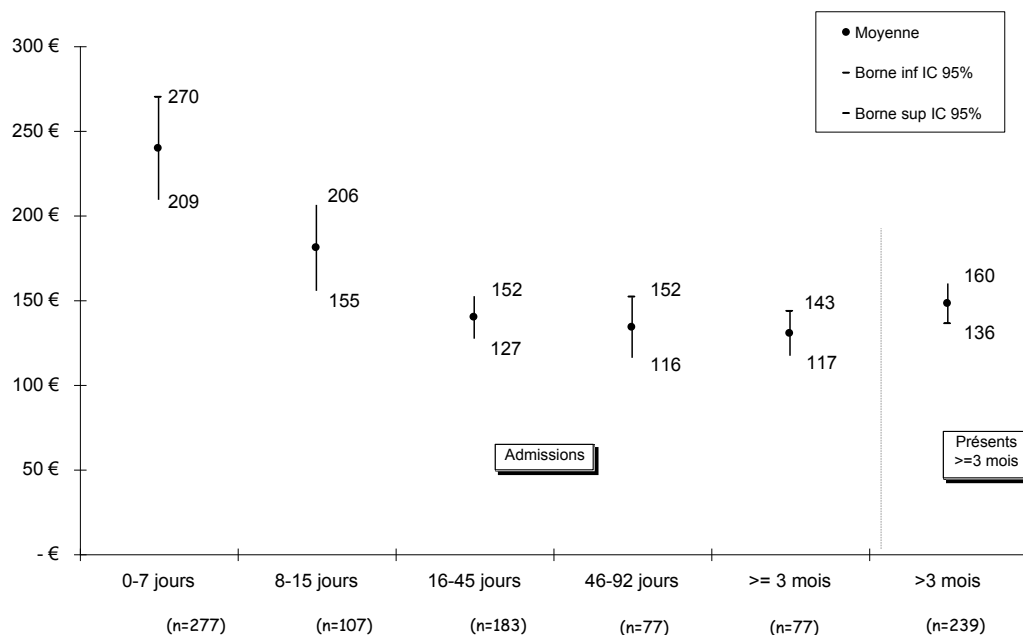
Cf. Tableau d'annexe n° 36 en annexe 3

Le coût global pour les séjours de moins d'une semaine est d'environ 200 € par journée. Les séjours d'une à deux semaines ont un coût inférieur : 178 € par journée. Pour les séjours plus longs, ce coût tombe aux alentours de 130 € par journée. (Cf. Graphique 25).



La dispersion des patients confirme que, tous motifs confondus, le coût global diminue régulièrement lorsque la durée de séjour s'allonge selon trois paliers : [0-7 jours], [8-15 jours] et [16 jours et +]). (Cf. tableau d'annexe n° 50 en annexe 4 et Graphique 26).

Graphique 26
Dispersion des patients selon leur coût global journalier et selon leur durée de séjour



Source : CREDES – ENHAD 2000

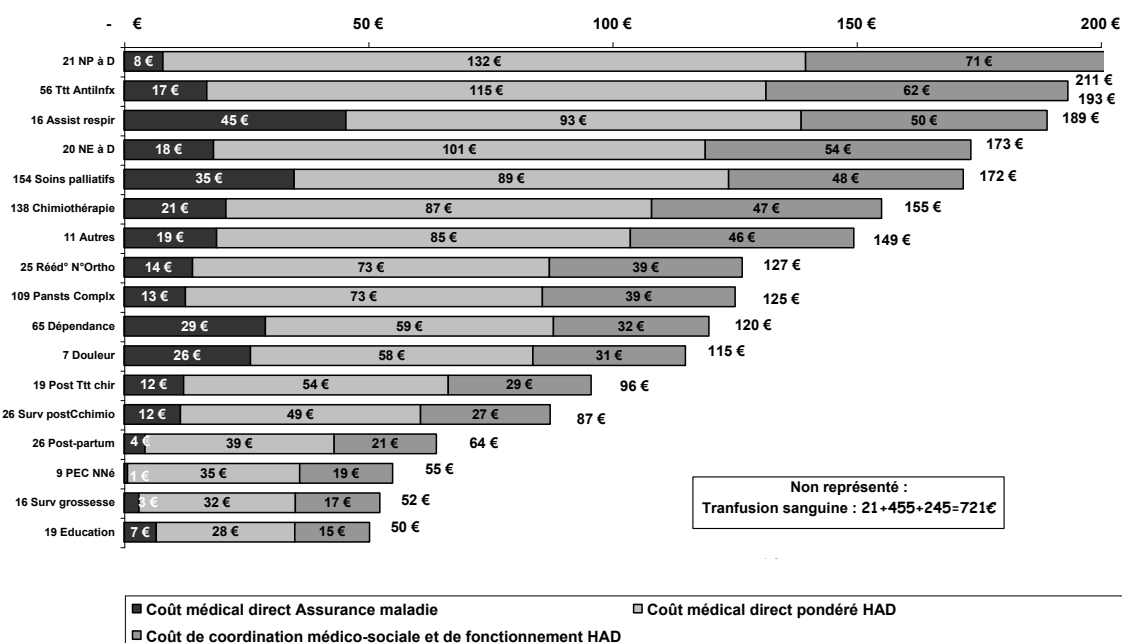
2.3.5. Le coût global de prise en charge en HAD selon le protocole de soins principal

Cf. Tableau d'annexe n° 40 en annexe 3

Selon le protocole de soins principal, on distingue plusieurs paliers ou niveaux de coût global par journée. Les plus onéreux sont la nutrition parentérale (211 € par journée), les traitements intra-veineux anti-infectieux ou autres (193 €), l'assistance respiratoire (189 €), la nutrition entérale (173 €) et les soins palliatifs (172 €). Un second niveau de coût moyen par journée rassemble la chimiothérapie (155 €) et les « autres » protocole de soins (149 €), suivis du groupe des soins de rééducation neuro-orthopédique, pansements complexes, soins de nursing lourds et douleur autour de 120 €. Les soins post chirurgicaux et la surveillance post chimiothérapie constituent un palier intermédiaire autour de 90 €. Enfin, avec l'éducation du patient et/ou de son entourage, les cas obstétricaux (surveillance de grossesse à risque, prise en charge du nouveau-né et *post partum*) concentrent les coûts les plus faibles entre 50 et 64 €. (Cf. Graphique 27).

Le chapitre 2.3.2.1 livre en outre la composition du coût par poste de soins, expliquant le montant du coût moyen par journée de prise en charge.

Graphique 27
Montant du coût global en HAD pour une journée de prise en charge pour les admissions selon la nature du protocole de soins principal



Source : CREDES – ENHAD 2000

La dispersion des coûts moyens journaliers par patient apporte quelques éléments d'appréciation supplémentaires (Cf. Tableau d'annexe n° 54 en annexe 4) qu'il est surtout intéressant d'analyser en croisant avec la durée de séjour (Cf. Tableau d'annexe n° 56 en annexe 4).

Cf. Tableaux d'annexe n° 54 et 56 en annexe 4

En effet, le coût journalier par patient varie non seulement selon le protocole de soins principal mais aussi, pour un même protocole, avec la durée de séjour, la dispersion des patients étant plus ou moins grande autour de la moyenne. Nous présentons ci-dessous quelques cas choisis pour leur profil particulier. Nous écartons d'emblée les cas dont les effectifs sont trop faibles par catégorie de durée de séjour pour que les résultats soient significatifs.

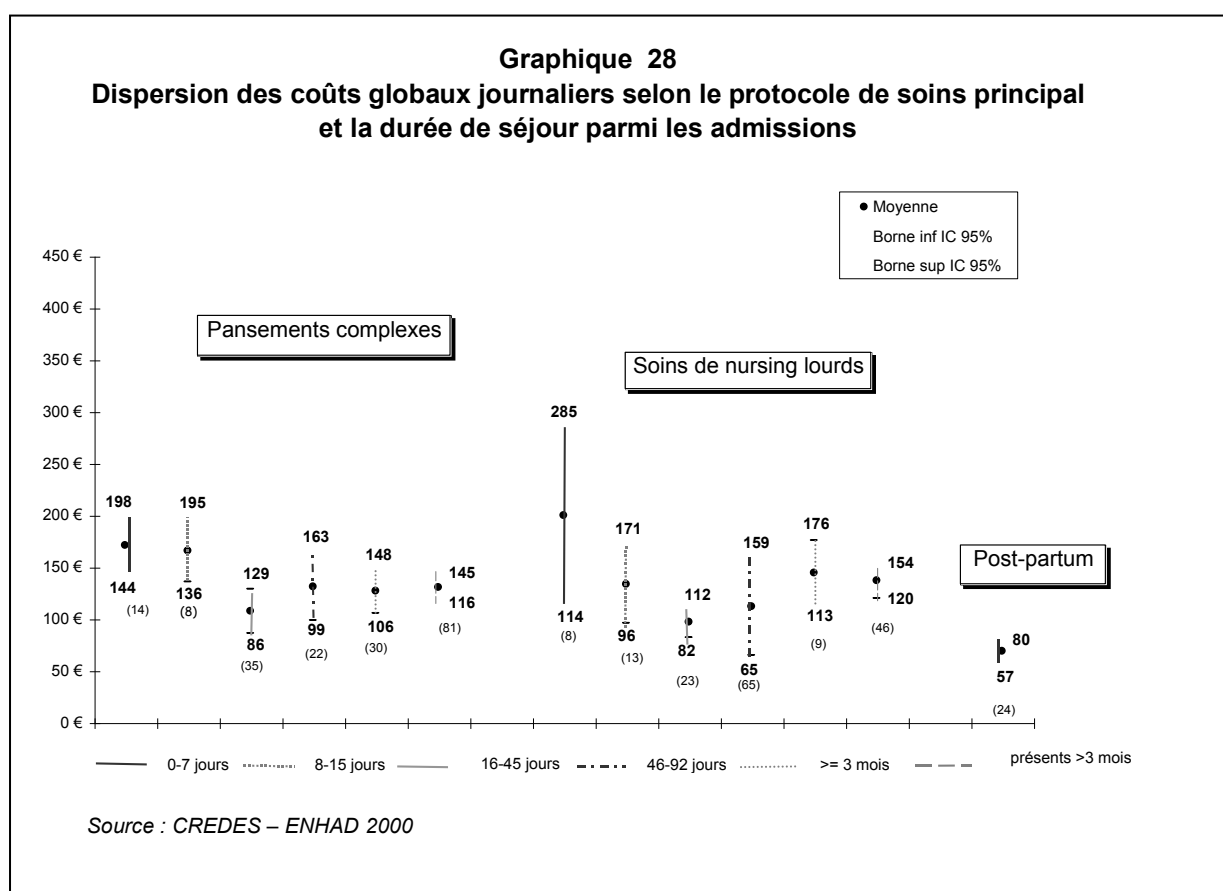
Par exemple, les cas d'assistance respiratoire, de nutrition entérale et de nutrition parentérale ne sont pas commentés selon la durée de séjour car trop peu nombreux, ce d'autant qu'en principe, ces types de protocoles de soins ne varient guère dans le temps. En l'occurrence, toutes durées de séjour confondues, leurs coûts journaliers par patient se situent à un niveau équivalent, entre environ 130 et 250 à 280 € journaliers.

Quelques protocoles de soins aux coûts plutôt homogènes ou concentrés

Le graphique ci-après représente la dispersion des patients selon leur coût journalier en représentant la moyenne et l'intervalle de confiance à 95 % (IC), correspondant à trois protocoles de soins différents - les pansements complexes, les soins de nursing lourds et le *post partum*. (Cf. Graphique 28).

Les pansements complexes présentent des coûts moyens journaliers par patient plutôt concentrés. Toutes durées de séjour confondues, ils se situent entre 118 et 142 € journaliers par patient au risque de 5 %. Selon la durée de séjour, un palier sépare les séjours de moins de 2 semaines des séjours plus longs, ces derniers étant moins coûteux. Les présents depuis plus de trois mois pris en charge pour pansements complexes restent dans le profil des admissions effectuant des séjours plus longs.

De même, pour les soins de nursing lourds, toutes durées de séjour confondues, les coûts moyens journaliers se situent entre 110 et 143 € par patient au risque de 5 %. Le coût baisse plus régulièrement lorsque la durée de séjour s'allonge jusqu'aux séjours de 3 à 6 semaines qui sont très concentrés autour d'environ 100 € ; au-delà, il n'y a pas de différence significative et les effectifs de patients non sortis au bout de trois mois (notés « > 3 mois ») sont trop faibles (9) pour être considérés. Les présents depuis plus de trois mois sont semblables à l'ensemble des admissions.



Le *post partum*, quant à lui, offre un exemple de protocole très homogène : la longueur du séjour ne dépasse pas une semaine et le coût moyen journalier est concentré autour de 70 € par patiente, sans protocole associé. Il en est de même pour la prise en charge du nouveau-né.

La surveillance de grossesse à risque présente un coût identique à celui du *post partum* mais légèrement plus dispersé ; par contre, il concerne des séjours de longueur variable, durant le plus souvent quelques semaines.

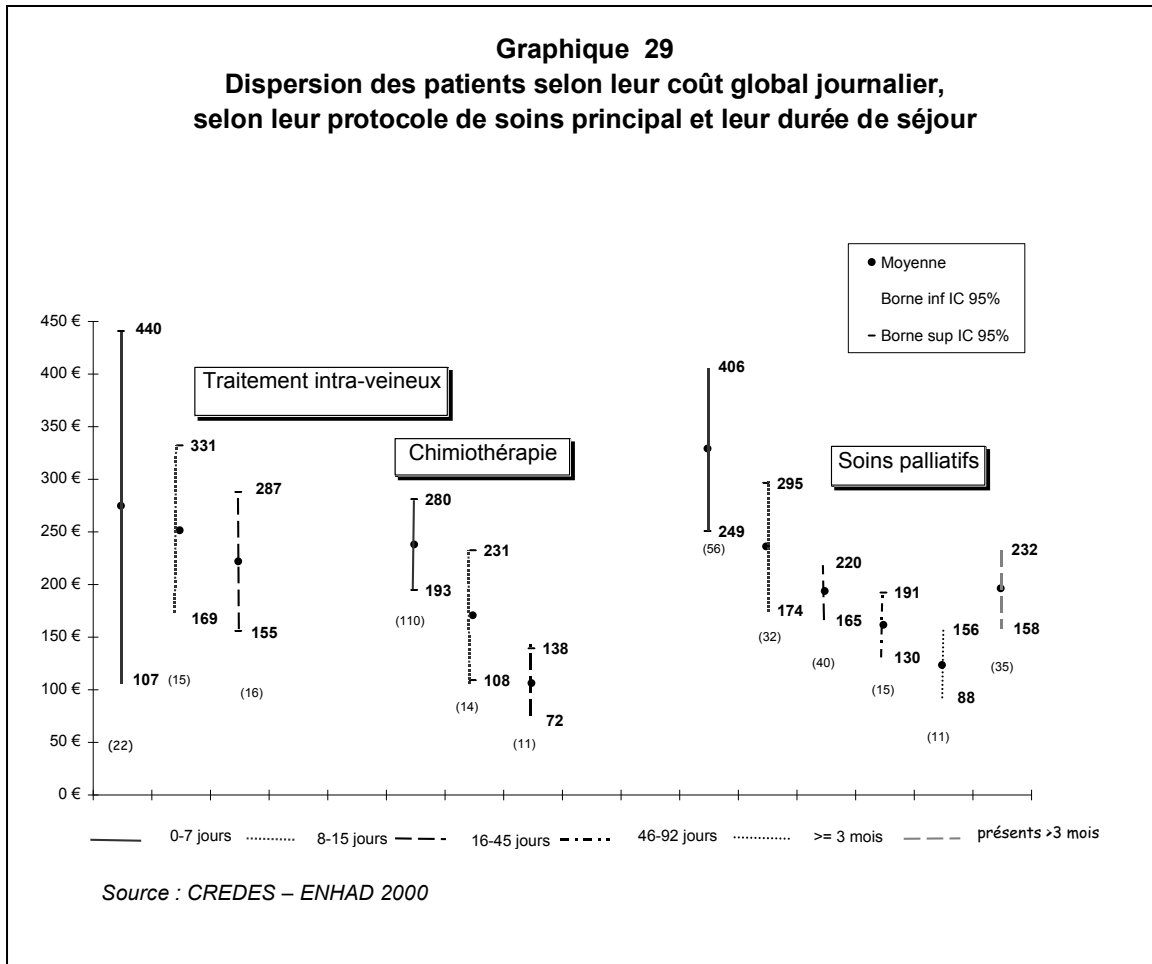
D'autres protocoles de soins aux échelles de coûts plus étendues ou qui baissent régulièrement lorsque le séjour s'allonge.

Trois autres exemples de protocoles de soins principaux sont présentés sur le graphique suivant : traitement intra-veineux, chimiothérapie et soins palliatifs. L'échelle des coûts est beaucoup plus étendue, passant de 76 € à 304 € environ, avec des coûts maximaux pouvant atteindre 1 992 € (soins palliatifs de courte durée). (Cf. Graphique 29).

Dans le cas des traitements intra-veineux anti-infectieux ou autres, les coûts sont très dispersés et révèlent des cas particuliers aux coûts très élevés. Toutes durées de séjour confondues, ils se situent entre 175 et 311 € journaliers par patient au risque de 5 %. On observe une variabilité plus forte pour des séjours d'une durée inférieure à une semaine. La tendance à la baisse de la moyenne n'est pas significative car les intervalles de confiance se recouvrent. Dans le cas des séjours de longue durée, l'interprétation est impossible car l'effectif de la classe est trop faible (ils ne sont pas représentés ici).

En cas de chimiothérapie, toutes durées de séjour confondues, les coûts se situent entre 181 et 252 € journaliers par patient au risque de 5 %. Ils sont moins dispersés et la tendance à la baisse observée lorsque la durée de séjour est plus nette. Là encore, les effectifs de patients effectuant des séjours plus longs que 6 semaines sont trop restreints pour que l'interprétation soit possible (sont pas représentés).

Plusieurs éléments ou hypothèses doivent être évoqués pour expliquer ces résultats concernant la chimiothérapie. L'état de santé des patients concernés peut nécessiter l'application d'autres protocoles de soins entre les séances de chimiothérapie, entraînant une gestion différente des séjours, i.e. le jeu des entrées-sorties : soit les structures d'HAD prennent le patient en charge uniquement pour les séances de chimiothérapie (journées onéreuses), en réitérant les séjours courts autant que nécessaire (le rythme des séances varie également suivant les cas), soit elles étendent la prise en charge aux journées intermédiaires, moins coûteuses (avec soins courants seulement). Les contraintes qui pèsent sur elles interviennent donc aussi dans ce choix, en particulier le montant de leur prix de journée et le panier des soins correspondant, de même que l'offre de soins locale et l'usage que les autres acteurs du système de soins font de d'HAD. De plus, le coût des protocoles de chimiothérapie sont très variés, dépendant du type de cancer soigné et de son stade d'évolution, ce qui requiert des avis d'experts pour compléter l'observation ici insuffisante pour rendre compte de ce vaste champ d'activité.



Quant aux soins palliatifs, toutes durées de séjour confondues, les coûts se situent entre 181 et 252 € journaliers par patient au risque de 5 %. Ils génèrent des coûts moyens journaliers par patient qui diminuent régulièrement quand le séjour s’allonge. Les coûts sont d’autant plus dispersés que le séjour est court (les intervalles de confiance sont plus larges). Les présents depuis plus de trois mois sont proches des admissions effectuant des séjours de 3 à 6 semaines.

Dans ce cas des soins palliatifs, le biais dû au fait qu’il n’y ait qu’un seul protocole principal noté pour l’ensemble du séjour est apparemment important pour l’évaluation des coûts : si le séjour est court, le coût est très élevé, le patient est bien rentré pour recevoir les derniers soins de sa vie ; au contraire, si le séjour est long, il est vraisemblable qu’il soit rentré pour bénéficier d’un premier traitement qui n’était pas à proprement parler du soin palliatif au sens des soins aux mourants, mais par exemple pour soins post chimiothérapiques ou pour des soins de nursing lourds, moins onéreux, substitués à un moment donné par des soins palliatifs. C’est pourquoi, dans ce cas des soins palliatifs, les résultats de l’enquête montrent une dégressivité paradoxale du coût avec l’allongement du séjour, qui pourrait laisser croire à un coût plus faible en fin de séjour. Or, cette fin de séjour devrait survenir au moment du décès, à domicile ou en réhospitalisation *in extremis*, et l’on sait que l’intensité des soins augmentent fort au cours des dernières heures ou jours de la vie. Mais plus le séjour est long et plus et plus le coût plus important à l’approche du décès est dilué.

2.3.6. Le coût global de prise en charge en HAD selon d'autres critères

Les annexes 3 et 4 livrent les coûts estimés selon toute une série de critères dont nous commentons ici quelques uns. S'ils ne font pas forcément partie des facteurs déterminants du coût de la prise en charge en HAD (Cf. § 2.4.1), il est cependant intéressant de connaître les variations de coût selon ces critères de description dans un but de repérage des patients d'après leurs caractéristiques.

→ **Les coûts selon l'étiologie reflètent les protocoles de soins principaux.**

Cf. Tableau d'annexe n° 39 en annexe 3 et Tableau d'annexe n° 53 en annexe 4

On retrouve en bas de l'échelle des coûts les grossesses, accouchement et puerpéralité ainsi que la périnatalité. Juste au-dessus, la traumatologie rassemble des cas de rééducation et de traitement post chirurgical. A l'opposé, en haut de l'échelle, dominant les maladies du sang et immunologiques. On remarque les tumeurs à un niveau moyen correspondant au coût des chimiothérapies et les maladies de l'appareil circulatoire et du système neurologique. Cependant, les étiologies sont moins discriminantes des coûts que les protocoles de soins eux-mêmes.

→ **Les coûts augmentent avec la dépendance attribuable à l'état de santé du patient.**

Cf. Tableau d'annexe n° 37 en annexe 3 et Tableau d'annexe n° 51 en annexe 4

Les coûts moyens par journée de prise en charge augmentent régulièrement avec la dépendance globale attribuable à l'état de santé du patient. Mais, si l'on distingue ses deux composantes, ils s'élèvent plus nettement selon la dépendance relationnelle que selon la dépendance locomotrice et l'incontinence. En termes de dispersion des patients, le coût moyen journalier par patient est significativement plus élevé en cas de dépendance locomotrice totale. En réalité, ces critères intègrent des variables de confusion car, d'après le modèle d'analyse de la variance exposé plus loin (Cf. § 2.4.1), c'est bien la dépendance locomotrice et l'incontinence qui jouent le plus, toutes choses égales par ailleurs.

→ **Les coûts augmentent aussi avec le nombre de protocoles associés au protocole principal.**

Cf. Tableau d'annexe n° 41 en annexe 3 et Tableau d'annexe n° 55 en annexe 4.

Les coûts moyens par journée de prise en charge augmentent également avec le nombre de protocoles de soins associés au protocole principal, surtout lorsque ce nombre atteint ou dépasse trois protocoles associés, ce que confirme l'analyse de la dispersion des patients. Il en est de même pour le nombre de diagnostics associés qui comprennent les protocoles et les maladies dont souffrent les patients.

→ **La provenance du patient et son mode de sortie d'HAD jouent sur le montant des coûts.**

Cf. Tableaux d'annexes n° 33 et 34 en annexe 3 et Tableaux d'annexes n° 46 et 47 en annexe 4

Le coût global par journée de prise en charge en HAD est plus élevé si le patient provient d'une hospitalisation de jour. Par contre, lorsque le malade est adressé en hospitalisation de jour à sa sortie, il coûte moins cher. Lorsqu'il provient de gynécologie-obstétrique ou lorsqu'il y retourne, il coûte moins cher. Le mode de sortie par hospitalisation en service de médecine de court séjour concerne des patients dont le coût moyen par journée est plus élevé. C'est la sortie par décès qui correspond aux patients les plus onéreux. Les aggravations et issues fatales suscitent des soins plus lourds avant même le transfert et au moment de la fin de vie.

→ **Les femmes jeunes et les enfants coûtent moins cher.**

Cf. Tableau d'annexe n° 31 en annexe 3 et Tableau d'annexe n° 45 en annexe 4

Le coût global de prise en charge en HAD est plus faible chez les femmes de l'échantillon d'admissions du fait notamment des cas obstétricaux peu onéreux (133 € versus 146 € pour les hommes admis). Ils font baisser le coût moyen de femmes de 25 à 39 ans à 72 € par journée parmi les admissions (versus 156 € pour les femmes présentes depuis plus de trois mois qui ne comptent aucun cas obstétrical mais sont hospitalisées pour d'autres motifs). Hormis un cas particulier, les enfants de moins de 16 ans coûtent moins cher que leurs aînés, tant parmi les admissions que parmi les séjours plus longs.

→ **Les coûts sont plus élevés en secteur public.**

Cf. Tableau d'annexe n° 40 en annexe 3 et Tableau d'annexe n° 45 en annexe 4

Les coûts moyens par journée de prise en charge en HAD semblent plus élevés dans les structures d'HAD de petite taille, ce résultat peut cacher des facteurs de confusion liés au *case mix*. Le statut, par contre, montre une influence plus évidente : les journées réalisées par au sein d'une structure publique sont plus onéreuses.

→ **L'entourage participe aux soins des patients les plus lourds.**

Cf. Tableau d'annexe n° 34 en annexe 3 et Tableau d'annexe n° 48 en annexe 4

Lorsque l'entourage participe aux soins, il s'agit de patients en moyenne plus lourds, dont le coût moyen par journée d'HAD s'élève, parmi les admissions, à 141 € versus 116 € en cas de non participation et, parmi les présents depuis plus de trois mois, à 148 € versus 121 €. Le coût indirect correspondant à cette participation n'est pas valorisé ici car ni la nature des soins ni son volume en termes de temps passé n'ont été relevés. Cependant, cette indication démontre bien la réalité d'une charge en soins reportée sur la famille, charge d'autant plus importante que le patient est lourd, d'où l'intérêt d'être à l'écoute des proches afin d'intervenir si nécessaire par l'hospitalisation momentanée du patient pour éviter leur épuisement.

Le coût moyen de prise en charge par journée d'HAD selon la plupart des autres variables disponibles dans l'enquête s'explique le plus souvent par le fait qu'elles sont le reflet de celles déjà commentées.

2.4. Les facteurs déterminants du coût médical journalier

Maintenant, nous cherchons à expliquer les variations de coût du séjour parmi les patients pris en charge en HAD grâce à une analyse multivariée. Or, par construction, le coût global de prise en charge d'un patient en HAD, tel que défini dans cette enquête, comporte un coût de fonctionnement de la structure d'HAD qui représente une part fixe dans le coût médical direct. Ainsi, nous nous intéressons uniquement aux variations du coût médical direct journalier.

Nous cherchons ainsi à identifier les facteurs déterminants de ce coût médical direct journalier de prise en charge en HAD. Autrement dit, la question posée ici est donc : quels sont les facteurs ayant un effet, toutes choses égales par ailleurs, sur le coût médical direct journalier ?

Ces facteurs déterminants peuvent être relatifs au patient lui-même. La structure d'HAD, outre l'influence certaine qu'elle aurait sur le coût de fonctionnement dont l'analyse est écartée ici, peut aussi avoir une influence propre sur le coût médical direct, ne serait-ce qu'à travers son mode de gestion des biens et services médicaux, lié à son environnement.

Dès lors, deux étapes sont nécessaires dans l'analyse. La première cherche à identifier les facteurs déterminants relatifs au patient lui-même (ou caractéristiques du séjour³⁵) ; en présence de variations résiduelles du coût, la seconde étape cherche à mesurer un effet de la structure d'HAD sur les coûts, puis à en identifier les facteurs déterminants (taille, statut, etc.).

2.4.1. L'influence des caractéristiques du patient

Pour identifier les caractéristiques du patient pouvant avoir une influence sur le coût médical direct journalier et mesurer leur effet propre, nous utilisons un modèle d'analyse de variance. L'unité statistique est le séjour observé. (Cf. Encadré 1).

Champ de l'analyse

Les analyses précédentes ont montré que certains protocoles de soins principaux étaient associés à des coûts médicaux directs journaliers par patient assez homogènes. Ceux-ci sont donc exclus de l'analyse. Il s'agit des protocoles de soins principaux obstétricaux (grossesses à risque, *post partum* et prise en charge du nouveau-né).

Les patients pris en charge dans le cadre de certains protocoles de soins peu fréquemment rencontrés dans notre échantillon sont également écartés afin de ne pas traiter des cas trop atypiques qui perturberaient l'analyse portant sur les patients bénéficiant de protocoles de soins suffisamment nombreux (transfusion sanguine, douleur, surveillance post-chimiothérapie, autres).

Plusieurs modèles ont été testés et nous présentons les résultats d'un modèle portant sur les seules admissions. En effet, la taille de l'échantillon de patients présents depuis plus de 3 mois et la variété de protocoles de soins principaux qui leur sont prodigués sont trop faibles.

Notre échantillon économique se restreint ainsi à 633 séjours ou patients admis qui bénéficient d'un des protocoles de soins principaux restants et pour lesquels l'analyse descriptive précédente a montré une variabilité plus ou moins importante des coûts médicaux directs journaliers.

³⁵ Rappelons que, dans le cadre de l'enquête HAD, patients et séjours se confondent. Nous utilisons donc indifféremment les deux termes.

Encadré 1 **Méthodologie de l'analyse de variance**

L'analyse de variance est une méthode générale de comparaison de plusieurs moyennes.

Les modèles d'analyse de la variance permettent d'exprimer la relation entre une variable Y quantitative et des variables (ou dimensions) X_i qualitatives. Il faut choisir une modalité de référence pour chaque variable qualitative introduite. Au sein de la dimension i, le coefficient β_{ij} représente l'effet de la modalité X_{ij} ajusté sur les effets de toutes les autres variables incluses dans le modèle.

Le modèle s'écrit : $Y = \beta_0 + \beta_{11}X_{11} + \dots + \beta_{ij}X_{ij} + \dots + \beta_{kl}X_{kl}$

Avec X_{ij} j^{ème} modalité de la variable X_i

Les coefficients β_{ij} sont estimés par la méthode des moindres carrés ordinaires (MCO) et sont exprimés dans l'unité de la variable quantitative que l'on cherche à expliquer.

De plus, un atout majeur de ce type d'analyse est que l'on peut hiérarchiser les effets des différentes variables.

On considère ici l'effet de chaque facteur une fois que la variabilité associée à tous les autres a déjà été soustraite. L'ordre d'entrée dans le modèle n'a plus d'importance car l'on considère que chaque facteur est étudié en dernier.

Cette méthode fournit deux types d'informations :

- un classement des variables en fonction de leur pouvoir explicatif de la variance du coût médical de prise en charge en HAD ;
- pour chaque variable, des estimateurs d'accroissement ou de diminution du coût par rapport à une situation de référence choisie et leur degré de significativité.

Sélection des variables explicatives potentielles et des modalités de référence

Une première étape consiste à sélectionner, une à une, les variables potentiellement explicatives à faire figurer dans le modèle. La possibilité d'effets conjoints entre plusieurs variables est contrôlée en introduisant d'éventuels termes d'interaction, en comparant la qualité des modèles deux à deux, puis par l'éviction des termes les moins influents au seuil de significativité de 5 %.

Des analyses bi-variées en terme de fréquences sont effectuées afin de choisir correctement les caractéristiques de l'individu de référence. Celui-ci doit être globalement vraisemblable et ses différentes caractéristiques rencontrées en nombre suffisant dans l'échantillon. Notre choix s'est ainsi porté sur un patient âgé de 65 à 79 ans, admis en HAD pour recevoir un protocole de soins principal relatif à des pansements complexes, ayant effectué un séjour de 16 à 45 jours à l'issue duquel il est transféré en hospitalisation et qui présente une dépendance locomotrice attribuable à son état de santé modérée ou importante.

Les effets d'autres variables ont été testés :

- le fait que le patient vive seul ;
- l'existence d'un aidant auprès du patient ;
- la participation de l'entourage ou non ;
- l'existence d'une couverture complémentaire ;
- l'occupation principale du patient ;

- la catégorie professionnelle (PCS) ;
- la dépendance relationnelle attribuable à l'état de santé ;
- la charge en soins infirmiers requise (indicateurs SIIPS) ;
- l'étiologie et sa phase évolutive ;
- l'objectif de soins ;
- le nombre de protocoles de soins associés ;
- et le nombre de diagnostics associées.

Cependant, ces deux variables n'étant pas significatives, elles ne sont pas retenues dans le modèle final.

Encadré 2

La transformation logarithmique

Ouvrons une parenthèse de méthode. Les données individuelles de coût appellent une transformation logarithmique : en effet, le fait de modéliser les coûts médicaux bruts nous expose au risque d'inadéquation entre la distribution réelle de ces coûts sur les 633 séjours et la loi normale. Une transformation logarithmique règle ce problème puisqu'elle suppose que les coûts suivent une loi log-normale, ce qui est plus vraisemblable. Conjointement, cela permet d'éviter que le modèle statistique ne produise, dans certains cas, des valeurs prédites du coût médical négatives.

Cet ajustement logarithmique possède un inconvénient : il ne permet pas d'interpréter les moyennes estimées par le modèle explicatif et seuls les taux d'accroissement d'une modalité à une autre sont interprétables. Toutefois, une méthode d'estimation existe qui permet de retransformer, *ex post*, l'estimateur du logarithme du coût médical direct en un estimateur du coût lui-même. Cette méthode, connue sous le nom de *smearing estimation*³⁶, nous permet ponctuellement d'évaluer le coût médical direct moyen correspondant à la situation de référence du modèle. Les taux d'accroissement présentés se rapportent bien à ce coût brut de référence et permettent ainsi de reconstituer des coûts médicaux moyens selon les caractéristiques du patient.

Résultats de l'analyse

Une synthèse des enseignements du modèle construit est présentée dans le Tableau n° 2.

Le coût médical direct journalier correspondant à un individu satisfaisant aux critères de définition de la situation de référence est de 85,6 €, en utilisant la méthode d'estimation évoquée dans l'encadré précédent.

³⁶

La méthode de smearing estimation consiste en une pondération de l'estimateur « naïf » (simple passage à l'exponentiel de l'estimateur du logarithme du coût produit par le modèle) par un coefficient tenant compte des valeurs des résidus du modèle. Si nous considérons N patients, que Y désigne le coût médical direct journalier et L le logarithme de ce coût dont l'estimation est produite par le modèle, alors le smearing estimate s'écrit :

$$SE(Y) = \frac{\exp(\hat{L}) \cdot \sum_{i=1}^N \exp(\varepsilon_i)}{N}$$

Parmi les facteurs qui expliquent une partie de la variabilité du coût médical journalier de prise en charge en HAD d'un séjour à un autre, nous retrouvons, dans un ordre décroissant d'influence : la durée du séjour, puis la nature du protocole de soins principal, le mode de sortie d'HAD, l'âge du patient, et, enfin, le degré de dépendance locomotrice attribuable à son état de santé.

L'ensemble de ces déterminants explique 35 % de la variance du coût médical direct.

Tableau 2
Modélisation du coût médical journalier de prise en charge en HAD (Euros)

Coût médical direct moyen journalier pour un patient (633 admissions) hors cas obstétricaux			
Taux de réduction (accroissement négatif)		Individu de référence 86 €	Taux d'accroissement (positif)
<i>Durée de séjour</i>			
45-92 jours	0%	16-45 jours	0-7 jours *** + 67 %
>= 3 mois	-10%		8-15 jours ** + 25 %
<i>Protocole de soins principal</i>			
		<i>Pansements complexes</i>	Traitement intra-veineux *** + 78 %
			Assistance respiratoire ** + 65 %
			Nutrition parentérale + 28 %
			Nutrition entérale + 23 %
			Soins palliatifs * + 23 %
			Chimiothérapie + 19 %
			Post traitement chirurgical + 15 %
Education du patient	-9%		Rééducation neuro-orthopédique + 4 %
Soins de nursing lourds	0%		
<i>Mode de sortie d'HAD</i>			
Normal sans relais au domicile ** -30%		<i>Hospitalisation</i>	Décès * + 24 %
Domicile avec relais SIAD ou social -13%			Domicile avec relais paramédical + 12 %
			Non renseigné + 2 %
<i>Age</i>			
Moins de 2 ans *** -55%		65 à 79 ans	[16 à 24 ans] + 16 %
[2-15 ans] -14%			[40-64 ans] + 4 %
[25-39 ans] -13%			
[80 ans et +] -3%			
<i>Dépendance locomotrice attribuable à l'état de santé</i>			
		<i>Dépendance modérée à importante</i>	Dépendance totale *** + 35 %
			Autonomie complète et presque autonome 0 %

Significativité : *** : p<1%, ** : p<1%, * : p<5%

Source : CREDES – ENHAD 2000

Au chapitre des caractéristiques non significatives, remarquons que le sexe, par exemple, n'est pas un déterminant du coût médical direct journalier, les protocoles de soins obstétricaux étant ici exclus. D'autres éléments ne ressortent pas, comme le fait de disposer d'une aide naturelle dans son entourage (information issue du questionnaire). A ce propos, notons que les patients n'étaient interrogés que sur l'existence d'une aide non professionnelle dans l'entourage ; en revanche, toute dimension quantitative sur le niveau d'aide apportée est absente du questionnaire, alors que cette dimension aurait pu être instructive. L'ensemble des autres variables dont nous disposons dans le questionnaire ont été testées mais elles n'ont pas d'influence propre sur le montant du coût médical direct journalier.

La durée de séjour est le premier déterminant, corrélé négativement au coût de prise en charge en HAD. Même si toutes les modalités ne sont pas significatives, il est à remarquer qu'elles conservent le même ordre hiérarchique. A protocole de soins égal, la durée de séjour de moins d'une semaine est une des caractéristiques ayant le plus fort impact en termes d'augmentation du coût médical direct journalier de prise en charge en HAD sur l'ensemble des postes considérés (+ 67 % pour le coût médical direct). De même, pour un séjour d'une durée de 8 à 15 jours, l'augmentation du coût est de + 25 % par rapport à un séjour de 16 à 45 jours. Les autres durées de séjour s'ordonnent plutôt dans le sens d'une réduction des coûts lorsque le séjour s'allonge, mais ce gradient n'est plus significatif au delà du seuil de 45 jours.

Le protocole de soins principal est le 2^{ème} facteur déterminant du coût médical direct. C'est la nature du protocole de soins principal qui détermine le coût journalier, alors que le nombre de protocoles associés pour un même patient n'a pas d'impact.

Trois protocoles de soins principaux à âge, durée de séjour et autres variables contrôlées, ont une influence significative sur le coût médical direct par rapport aux pansements complexes :

- Le traitement intra-veineux est un facteur qui génère un coût médical direct journalier de prise en charge en HAD de +78 % ($p < 1\%$) ;
- De même pour l'assistance respiratoire ce taux s'élève à + 65 %, l'impact de cette modalité étant significatif ;
- Pour les soins palliatifs, ce taux s'élève significativement à + 23 % ;

D'autres protocoles de soins génèrent aussi des coûts plus élevés, sans toutefois que ce soit significatif : il s'agit de la nutrition parentérale ou entérale.

D'autre part, il convient d'apporter une précision sur les protocoles de soins regroupés sous l'item « chimiothérapie ». Cette catégorie augmente le coût de façon non significative. Mais, sous ce seul item, elle rassemble nombre de protocoles thérapeutiques très différents, aux coûts eux-mêmes très variés, du plus faible au plus élevé, répondant à des étiologies cancéreuses très disparates. De plus, les données pâtitent, malgré la compensation partielle effectuée au moment du travail sur les données manquantes, d'une probable sous-estimation de la déclaration du coût des médicaments d'exception prescrits dans le cadre de ces protocoles de chimiothérapie. Le nombre et la variété de ces protocoles justifient que l'évaluation de leurs coûts médicaux exige plus de précision quant à la nature précise du cancer et aux types de médicaments administrés (ce que l'enquête ne pouvait pas relever) et tienne compte des dires d'experts.

Le mode de sortie d'HAD pour décès est un facteur d'augmentation du coût. Toutes choses égales par ailleurs, le coût médical direct journalier d'un séjour d'un patient qui décèdera à la sortie d'HAD est supérieur de 24 % à celui d'un patient transféré en hospitalisation. Ceci va dans le sens des observations faites par ailleurs tendant à démontrer que le décès, répondant le plus souvent à une situation d'aggravation, génère des soins plus importants. A l'opposé, la sortie normale sans relais au domicile est associée à un coût médical direct moindre de 30 % par jour. Un patient sortant d'HAD avec l'instauration d'un relais par prise en charge au sein d'un service de soins infirmiers à domicile (SIAD) ou d'un relais de type social n'induit pas un coût médical significativement différent de celui d'un patient hospitalisé à sa sortie.

L'âge est un facteur influençant le coût du seul fait des moins de 2 ans. Comparativement aux patients âgés de 65 à 79 ans, les nouveaux-nés génèrent un coût médical direct moindre de 55 % par jour, ceci de manière significative ($p < 1\%$). Les autres modalités d'âge génèrent des coûts très proches de celui correspondant à la situation de référence, les jeunes de 16 à 24 ans augmentant cependant quelque peu ce coût de manière non significative.

Enfin, toutes choses égales par ailleurs, et comparativement à un patient présentant un **degré de dépendance attribuable à son état de santé** modéré à important sur le plan locomoteur, un patient totalement dépendant entraîne un coût médical direct supplémentaire de 35 % par jour. L'autonomie complète ou presque complète n'allège pas le coût d'un séjour en HAD.

En revanche, la dépendance relationnelle ne semble pas avoir d'influence propre sur le coût médical direct.

Les caractéristiques principales du séjour en HAD conditionnent bien la valeur de son coût médical direct journalier moyen. Toutefois, ces caractéristiques ne permettent pas de déterminer complètement les coûts, dans la mesure où perdurent des variations résiduelles de coût à protocole de soins principal, âge et degré de dépendance du patient, durée de séjour et mode de sortie d'HAD égaux. Cette variance résiduelle ne cache-t-elle pas un effet de la structure d'HAD sur le coût médical moyen d'un séjour ?

2.4.2. L'influence des caractéristiques de la structure d'HAD

L'analyse multiniveaux intègre les caractéristiques patients et les caractéristiques de la structure d'HAD.

L'utilisation de modèles linéaires hiérarchiques (ou analyse multiniveaux) va nous permettre de clarifier le rôle spécifique joué par la structure qui organise l'hospitalisation à domicile des patients dans la variation des coûts médicaux journaliers.

Schématiquement, un modèle linéaire suppose que la variable à expliquer – ici le coût médical journalier – se structure autour d'une constante (la moyenne conditionnelle), de l'influence des variables explicatives introduites dans le modèle de façon linéaire et d'un résidu aléatoire (Se reporter à l'encadré 1 sur la méthodologie de l'analyse de variance). Un modèle d'analyse de la variance requiert, souvent de façon implicite, un certain nombre d'hypothèses sur ce résidu aléatoire : il est notamment supposé se distribuer selon une loi normale (ou log-normale) et de façon indépendante pour chaque observation. Autrement dit, chaque séjour en HAD, et donc chaque coût médical journalier, est assorti d'une valeur *a priori* différente du résidu. Or, cette hypothèse d'indépendance n'est pas toujours vraisemblable, notamment lorsque les observations statistiques à modéliser émanent d'ensembles plus larges et disjoints. Le cas de figure des séjours en HAD répond à cette description puisque les 633 séjours retenus pour la modélisation sont occasionnés par 26 structures d'HAD différentes : deux séjours réalisés dans la même structure d'HAD n'auront-ils pas tendance à « se ressembler » davantage que deux séjours réalisés dans deux structures différentes ?

L'apport des modèles hiérarchiques

Cette « ressemblance » entre les séjours réalisés dans la même structure d'HAD est donc problématique pour la fiabilité des modèles statistiques traditionnels. Toutefois, plus qu'une simple nuisance, elle est également un phénomène statistique digne d'intérêt puisqu'elle porte en elle la nature des relations entre les séjours d'HAD et les structures qui les organisent.

L'intérêt premier des modèles linéaires hiérarchiques est de pouvoir tenir compte des similitudes liées aux structures d'HAD en autorisant un terme aléatoire qui se décompose en la somme suivante :

- d'une part, un résidu qui varie entre chaque structure d'HAD mais reste invariant entre deux séjours d'une même structure ;
- d'autre part, un résidu qui est autorisé à varier entre tous les séjours.

Cette décomposition se traduit par une partition identique des variations de coût constatées, dans la mesure où la variance du premier terme résiduel matérialise les variations des coûts entre structures d'HAD et où la variance du second terme représente les variations à l'intérieur d'une même structure d'HAD. Le lecteur désireux d'en savoir plus sur la construction des modèles hiérarchiques se reportera à l'Encadré 3 page suivante.

Encadré 3

Les modèles linéaires hiérarchiques : intérêt et formalisation

La famille des modèles linéaires hiérarchiques est exclusivement mise à l'œuvre lorsque les données possèdent une architecture emboîtée : on parle donc de données emboîtées, hiérarchisées ou encore de données en grappe. Dans le cas de données structurées selon un emboîtement à deux niveaux (comme c'est le cas dans notre étude), deux observations de niveau 1 (ici les séjours) choisies aléatoirement dans un même groupe de niveau 2 (ici la structure d'HAD) sont plus probablement « ressemblantes » que deux observations choisies dans deux groupes différents. Cette dépendance est prise en charge par les modèles linéaires hiérarchiques à travers deux possibilités :

- Celle d'introduire plusieurs types d'effets aléatoires : un résidu aléatoire individuel comme celui que l'on peut trouver dans un modèle linéaire classique et, d'autre part, des termes aléatoires ne dépendant que des groupes de niveau 2, indépendants de l'aléa individuel. Cela confère au modèle une structure de variance-covariance inhabituelle.
- Celle d'introduire des caractéristiques propres aux groupes de niveau 2.

La formalisation la plus générale d'un modèle linéaire hiérarchique est celle-ci :

$$Y_{ij} = \beta_{0j} + \sum_k \beta_{kj} \cdot X_k + \varepsilon_{ij}$$

$$\beta_{0j} = \gamma_{00} + \sum_h \gamma_{0h} \cdot Z_h + u_{0j}$$

$$\beta_{kj} = \gamma_{k0} + \sum_h \gamma_{kh} \cdot Z_h + u_{kj}, \forall k$$

i indice un séjour qui a été réalisé au sein d'une structure d'HAD *j*,
Y représente le coût médical journalier à modéliser,
X la matrice des caractéristiques du séjour et *β* les pentes associées (aléatoires),
Z la matrice des caractéristiques de la structure et *γ* les pentes associées (constantes).

Concernant les termes aléatoires :

ε_{ij} représente le terme aléatoire qui est autorisé à varier d'un séjour à un autre classiquement distribué selon une loi normale ;

les u_{kj} sont les aléas variant d'une structure à l'autre mais invariants dans une même structure et distribués indépendamment de ε_{ij} . Dans notre étude, comme souvent, ce sont des lois de probabilité normale qui sont choisies pour les u_{kj} .

Le problème majeur posé par de tels modèles, c'est qu'ils requièrent des données relativement calibrées pour que leur estimation soit suffisamment fiable. Certains praticiens proposent de ne pas travailler avec moins de 10 groupes de niveau 2 et moins de 10 observations dans chaque groupe (Heck et Thomas, 1994). En pratique, il est évident que plus le nombre d'observations par groupe est faible, plus les variables individuelles impliquées doivent être rudimentaires et que moins il y a de groupes de niveau 2, moins l'estimation des termes de variance inter-groupes est fiable.

Un usage systématique est fait, en analyse hiérarchique, de l'indicateur appelé « coefficient de corrélation intra-classe » et désigné par la lettre grecque ρ . On peut le définir comme la proportion de la variance totale se situant au niveau supérieur. Ce coefficient, prenant ses valeurs entre 0 et 1, possède le double avantage d'être parlant pour le profane et généralement aisé à calculer. Dans un modèle hiérarchique où seul l'effet aléatoire de la constante de niveau 2 u_{0j} est spécifié, ρ s'écrit :

$$\rho = \frac{Var(u_{0j})}{Var(u_{0j}) + Var(\varepsilon_{ij})} = \frac{Variance\ inter-structures}{Variance\ inter-structures + Variance\ intra-structure}$$

Le plan d'analyse par modèle linéaire hiérarchique s'appuie sur les résultats produits par les modèles d'analyse de la variance sur l'impact des caractéristiques des séjours en HAD (Cf. § 2.4.1) et cherche à les affiner en répondant à trois faisceaux de questions :

- (1) Le fait qu'un séjour d'HAD se déroule dans une structure plutôt que dans une autre influe-t-il, à caractéristiques du séjour égales, sur le niveau du coût médical direct journalier ? Si oui, dans quelle proportion la structure d'HAD explique-t-elle les variations de coût constatées ?
- (2) Si l'effet propre des structures d'HAD sur le coût journalier est avéré, peut-il être lui-même partiellement déterminé par les caractéristiques de ces structures (taille, statut, mode de financement, niveau de densité urbaine de la zone d'implantation) ?
- (3) Enfin, l'influence de la structure peut aussi s'exercer en interaction avec les caractéristiques mêmes du séjour, notamment sur le protocole de soins principal et la durée de séjour. Cela peut se formuler ainsi, pour la durée de séjour par exemple : la durée du séjour a-t-elle une influence plus ou moins forte (amplitude du coefficient estimé) sur la valeur du coût médical journalier selon les structures d'HAD considérées ?

Pour des raisons techniques ou inhérentes à la mise en œuvre des modèles hiérarchiques, il est impossible de conserver toute la population d'étude. Pour mener à bien l'introduction d'un terme aléatoire inter-structures, les séjours relevant de structures d'HAD ayant assuré trop peu de séjours durant l'enquête doivent être écartés. En choisissant un seuil minimal de 7 séjours par structure, nous travaillons désormais sur un échantillon de 617 séjours répartis dans 19 structures (minimum de 7, moyenne de 32,5 séjours).

Résultats

Les modèles réalisés rendent compte de l'existence réelle d'un effet propre aux structures d'HAD.

Le calcul du coefficient de corrélation intra-classe (Cf. Encadré 3) permet de quantifier cet effet : seule 70 % de la variance des coûts médicaux journaliers est imputable aux écarts entre deux séjours proprement dits. Corollairement, cela signifie qu'environ 30 % de cette variance est due aux différences entre structures³⁷. Une précision de lecture de ce résultat s'impose : souvenons-nous que certaines caractéristiques du patient (durée de séjour, degré de dépendance locomotrice...) permettent d'expliquer une partie des variations de coût, comme nous l'a montré le précédent modèle d'analyse de la variance. Donc, la part de 30 % de la variance évoquée correspond aux variations de coût médical journalier conditionnellement à ces caractéristiques du séjour. Autrement dit, les variations inter-structures d'HAD expliquent 30 % des variations de coût médical journalier qui surviennent à durée, protocole de soins, âge, dépendance locomotrice et mode de sortie égaux par ailleurs.

³⁷ En toute rigueur, c'est la première formulation qui est la plus exacte. En effet, c'est la spécification du modèle qui nous amène à conclure que les 30 % de variance qui ne situent pas au niveau des séjours proviennent d'écarts inter-structures. Mais, en réalité, une partie de la variance pourrait provenir d'un niveau supérieur à celui des structures, même si ce niveau reste intangible dans nos modèles (effet contextuel).

Afin d'analyser les variations de coût inter-structures, nous disposons de quatre caractéristiques importantes de la structure d'HAD, testées une à une puis simultanément :

- son statut, public, PSPH ou privé ;
- son mode de financement, par dotation globale ou au prix de journée³⁸ ;
- sa capacité d'accueil mesurée, soit en nombre de places installées, soit en nombre de patients pouvant être suivis simultanément ;
- son classement, déclaré par un membre du personnel de la structure, en zone « plutôt urbaine » ou « plutôt mixte ».

Bien qu'instructifs du point de vue de l'activité des structures d'HAD, certains autres indicateurs des structures n'ont pu être testés, en raison de leur trop grande complexité à manipuler ou du risque d'endogénéité avec le coût médical qu'ils présentaient. La hauteur du prix de journée (réel ou fictif) ou la composition du panier de soins entrent notamment dans cette catégorie.

Il s'avère que la seule caractéristique véritablement discriminante est le statut de la structure. En effet, à durée de séjour, âge et niveau de dépendance du patient, protocole de soins principal et mode de sortie constants par ailleurs, une structure d'HAD publique génère un coût médical journalier moyen bien supérieur à celui d'une structure privée au sens large (y compris PSPH). A titre d'exemple, chez un patient âgé de plus de 25 ans, fortement ou totalement dépendant physiquement, dont le séjour a duré 30 jours, et étant ré-hospitalisé en court séjour à sa sortie d'HAD, le différentiel de coût médical journalier induit par le passage d'une structure privée à une structure publique est d'environ + 98 € (271 € contre 173 €). En termes de variations de coûts, le rôle du statut de la structure peut se lire de deux façons synonymes :

- le statut de la structure d'HAD détermine 37 % des variations de coût inter-structures globales, ce qui représente un pouvoir explicatif très important ;
- une fois le statut pris en compte, l'effet structure est résiduel puisqu'une partie de cet effet est capturé par le statut. Dans cette configuration, cet effet structure représente alors 22 % de l'ensemble des variations de coût médical journalier, ce qui, rapporté aux 30 % cités plus haut, représente bien une diminution relative de 27 %.

Précisons que ce résultat dénote bien un effet du statut à proprement parler et non un effet du mode de financement (dotation globale versus prix de journée). Ce dernier, testé également, n'est pas significativement associé à la valeur moyenne du coût médical.

Bien que le pouvoir explicatif du statut public soit très important, il n'en demeure pas moins une part importante de variance inter-structures inexplicée (22 %). Celle-ci peut être le fait de caractéristiques des structures d'HAD non testées dans les modèles, ou encore d'effets contextuels impossibles à prendre en compte. Par effets contextuels, on pense notamment à l'éventualité d'un impact de la densité d'offre de soins locale qui dépend, non de la structure d'HAD en elle-même, mais de sa zone géographique d'implantation. Parmi les autres contraintes externes propres aux structures d'HAD, on peut évoquer les liens entre le niveau fixé du prix de journée (« fictif » en cas de dotation globale) et la composition du panier de soins qui peuvent influencer partiellement le *case mix* (phénomène de sélection des cas), le mode de gestion des séjours de la structure (succession de petits séjours versus des séjours plus longs, par exemple)

³⁸ Cette information n'est pas totalement déterminée par le statut de la structure : si toutes les structures publiques sont bien sous dotation globale, les structures privées, PSPH ou non, peuvent opter elles aussi pour la dotation globale plutôt que pour le prix de journée.

ou encore le mode d'adressage des patients en HAD (organisé avec des conventions ou partenariats, ou bien fluctuant selon les circonstances ou contraintes propres des établissements hospitaliers).

Les influences du protocole de soins principal (« mode de prise en charge ») et de la durée de séjour différent-elles selon les structures d'HAD et pourquoi ?

Le second intérêt majeur des modèles linéaires hiérarchiques est le suivant : ils permettent aux caractéristiques du séjour d'influencer le coût médical journalier différemment selon les structures d'HAD (variation aléatoire des pentes. (Cf. Encadré 3).

Prenons l'exemple de la durée de séjour en HAD. Le modèle d'analyse de la variance a mis en lumière une corrélation négative entre la durée et le coût médical journalier d'un séjour ; plus particulièrement, les séjours de moins de 7 jours génèrent un coût journalier plus fort que des séjours plus longs. Toutefois, il est possible que les structures d'HAD ne soient pas égales devant cette tendance : pour certaines d'entre elles, l'impact de la durée de séjour peut se révéler plus grand, en valeur absolue, que pour d'autres. Les modèles hiérarchiques rendent possible le test statistique d'une telle hypothèse. Cependant, cette potentialité réclame une puissance statistique que les données de l'enquête HAD n'offrent pas complètement. Nous limitons donc ce test d'hypothèses à deux modalités d'un séjour : une durée inférieure à 7 jours (durée de séjour) et une prise en charge par traitement intraveineux anti-infectieux ou autre (protocole principal). Ce dernier protocole de soins est choisi plutôt qu'un autre en raison du surcoût significatif qu'il génère et de ses occurrences suffisamment nombreuses.

Pour ce faire, il nous faut tout de même restreindre les données en ne gardant que les structures ayant observé plus de 15 admissions³⁹ (soit un total de 570 admissions ou séjours répartis dans 12 structures). Les modèles intègrent simultanément les deux variables retenues ; les tests d'hypothèses sont donc menés de front pour la durée de séjour et le protocole de soins principal.

Les résultats des modèles ainsi testés sont résumés dans le Tableau 3.

Tableau 3
Synthèse des tests d'hypothèses sur l'impact de la durée de séjour et du protocole de soins principal sur le coût médical direct journalier en HAD

Modèles linéaires hiérarchiques réalisés sur 570 séjours et 15 structures en contrôlant par ailleurs l'âge du patient (moins de 25 ans), le mode de sortie d'HAD (hospitalisation ou décès) et le degré de dépendance locomotrice (fortement ou totalement dépendant)		Influence sur le coût médical direct journalier			Influence du statut public de la structure	
		Tendance (indépendamment de la structure d'HAD)		Variabilité selon les structures d'HAD	Signe de l'influence	Significativité
		Signe de l'influence	Significativité	Significativité		
Séjours de moins de 7 jours	Effet fixe seul (modèle d'analyse de la variance)	+	< 0,1%	< 5% non significatif (> 10%)	+	< 0,1%
	Effet fixe et effet aléatoire	+	< 0,1%			
	Effet fixe, effet aléatoire et influence du statut public de la structure	+	< 0,1%			
Prise en charge pour traitement intra-veineux	Effet fixe seul (modèle d'analyse de la variance)	+	< 5%	entre 5% et 10%	non significatif	
	Effet fixe et effet aléatoire	+	< 5%			
	Effet fixe, effet aléatoire et influence du statut public de la structure	+	< 5%			

³⁹ Si les séjours d'HAD se prêtent bien à l'application des modèles hiérarchiques d'un point de vue théorique, en pratique, les données de l'enquête sont assez mal adaptées : elles se caractérisent notamment par une forte concentration des patients dans quelques très grandes structures (Puteaux, La Croix Saint Simon, Caluire, etc.), ce qui pose un problème d'arbitrage entre des petits effectifs dans certaines structures et un nombre insuffisant de structures conservées dans le modèle.

Source : CREDES – ENHAD 2000

Guide de lecture

Dans le Tableau 3, les deux modalités d'un séjour dont nous testons l'hétérogénéité d'impact sont en ligne à gauche : les séjours de moins de 7 jours et le protocole principal « traitement intra-veineux anti-infectieux ». Pour chacune de ces deux modalités, les trois lignes présentées successivement correspondent à autant d'étapes distinctes de modélisation :

- En premier lieu, ce tableau rappelle leur influence dans un simple modèle d'analyse de la variance, influence positive sur le coût médical journalier pour les deux modalités (première et deuxième colonnes).
- La deuxième ligne nous permet de statuer sur d'éventuelles différences d'impact selon les structures d'HAD considérées : différences avérées pour la durée de séjour (< 5 % dans la troisième colonne) et beaucoup moins nettes pour le traitement intra-veineux (entre 5 et 10 % dans la troisième colonne). Par ailleurs cette deuxième étape de modélisation ne modifie pas les acquis de la première étape, à savoir des effets tendanciellement positifs des séjours de moins de 7 jours et du traitement intra-veineux sur le coût médical (première et deuxième colonnes)
- Enfin, la troisième ligne de chaque variable représente l'étape de modélisation dans laquelle est testé l'effet du statut de la structure d'HAD. Cet effet des structures publiques est confirmé sur l'hétérogénéité d'influence de la durée de séjour de façon positive (+ dans la quatrième colonne) et significative (< 1 % dans la cinquième colonne), à tel point qu'il explique quasiment tous les écarts constatés dans cette influence de la durée de séjour : l'effet aléatoire n'est plus significatif (troisième colonne). L'effet tendanciel n'est pas affecté par rapport à la seconde étape (première et deuxième colonnes) puisque nous ne cherchons ici qu'à expliquer l'effet aléatoire entre les structures par leur statut. En ce qui concerne le protocole de soins, le statut public est sans effet (cinquième colonne) et l'effet aléatoire demeure donc au même niveau de significativité que dans la deuxième étape (troisième colonne) ; là encore la tendance observée est inchangée (première et deuxième colonnes).

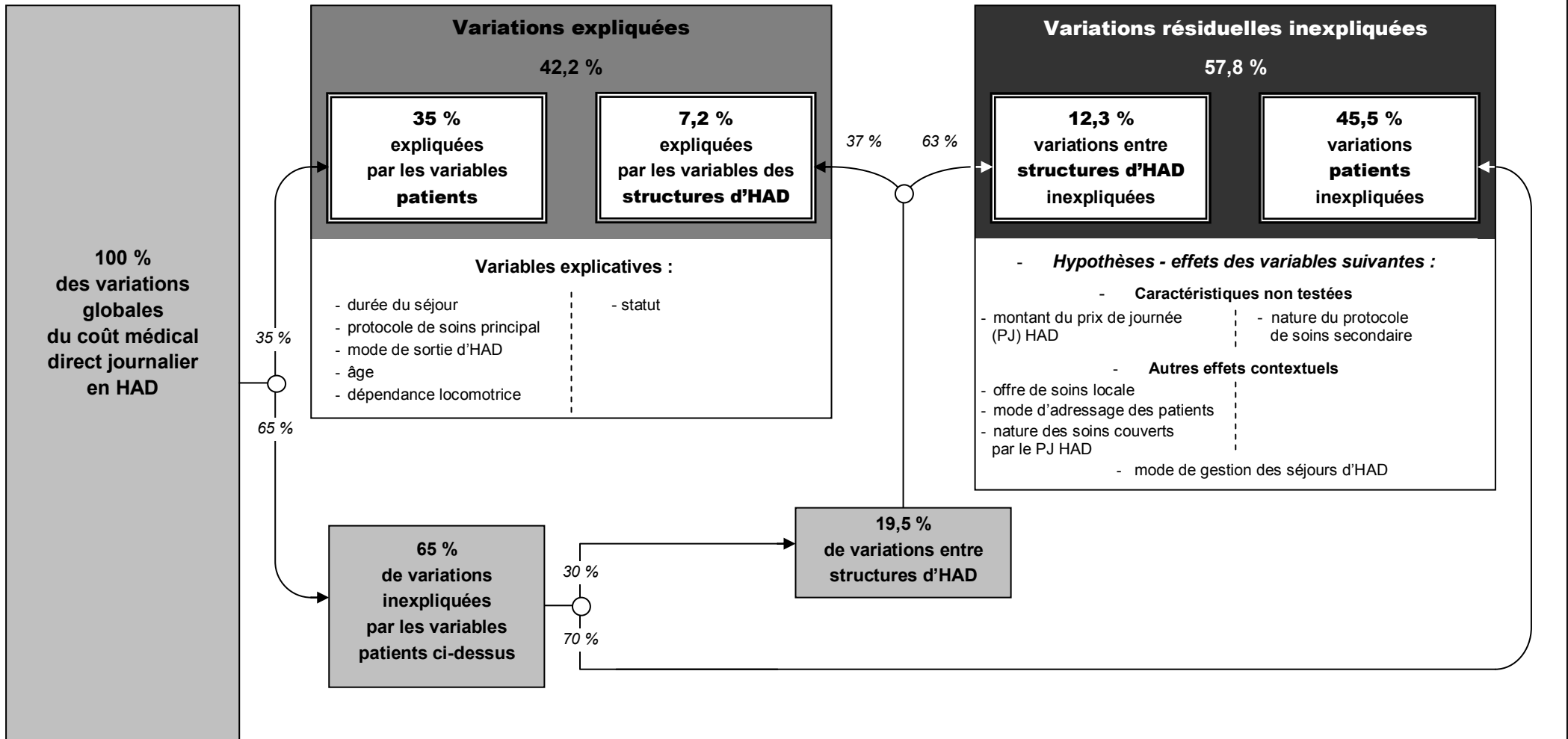
Les résultats sur l'impact d'une prise en charge pour traitement intraveineux anti-infectieux ou autre sont sujets à caution. Cela tient, comme déjà écrit, à la grande dispersion des protocoles de soins principaux en HAD : bien que ce protocole constitue la donnée essentielle d'un séjour, la trop grande diversité des cas rend l'information difficile à prendre en compte dans un tel modèle statistique. Dans le cas présent, les résultats portant sur le traitement intraveineux anti-infectieux ou autre sont par ailleurs très tangents (niveau de significativité entre 5 % et 10 %). Nous ne sommes donc pas en mesure de conclure à l'hétérogénéité (ni à l'homogénéité) des coûts médicaux journaliers associés à un protocole principal donné selon la structure d'HAD qui encadre les soins.

En revanche, si l'impact des séjours de moins de 7 jours sur les coûts journaliers est tendanciellement positif, il s'avère qu'il est aussi variable selon les structures d'HAD. Cette variabilité est, là encore, corrélée au statut de la structure : dans les structures publiques, l'influence négative de la durée de séjour sur le coût (le coût diminue lorsque la durée s'allonge) est plus marquée que dans les autres structures. Ce résultat peut révéler une variabilité des modes de gestion des séjours selon les structures, certaines organisant plutôt une succession de séjours courts pour un même patient là où d'autres structures ne comptabilisent qu'un seul séjour.

En guise de conclusion quant aux effets des structures d'HAD, l'idée-force qui se dégage est que la nature de la structure d'HAD, associée à ses différents attributs (statut), peut générer des particularismes locaux dans la prise en compte des composantes d'une prise en charge en HAD. Le statut de la structure est tout particulièrement le vecteur de coûts médicaux différenciés (le secteur public coûtant plus cher que le secteur privé), à caractéristiques de soins et de morbidité du patient constantes ; il paraît même agir sur le niveau de dégressivité du coût médical selon la durée des soins dispensés à un patient (dégressivité plus forte en secteur public). Toutefois, la taille de la structure, facteur souvent proposé comme déterminant des différences de pratiques, ne ressort pas : à partir des modèles construits, il est légitime de dire qu'aucune différence de coût médical moyen n'a pu être établie entre les petites et les grandes structures d'HAD traitant un patient pourvu des mêmes caractéristiques cliniques et de prise en charge. Certaines impossibilités techniques, dues conjointement aux situations très diverses des structures d'HAD (notamment de *case mix*) et aux potentialités des modèles hiérarchiques doivent néanmoins être mentionnées afin de tempérer ce constat.

La figure propose une synthèse de l'analyse des déterminants en termes de pouvoir explicatif avéré et évoque les différents facteurs non testés ainsi que les autres effets contextuels impossibles à prendre en compte. On remarque que nous avons ainsi expliqué 42 % de la variance, dont 35 % du fait de variables liées aux patients (durée de séjour, nature du protocole de soins principal, mode de sortie d'HAD, âge et degré de dépendance locomotrice attribuable à l'état de santé) et 7 % du fait du statut de la structure. Restent cependant 58 % de variance inexpliquée relevant certainement pour partie de la nature des protocoles de soins associés au protocole principal, du montant fixé du prix de journée (PJ), de la composition du panier de soins compris dans le PJ HAD, du mode gestion des séjours, ces trois critères participant à l'équilibre du budget des structures d'HAD, et de contraintes plus externes liées à l'offre de soins locales et au mode d'adressage des patients par les autres acteurs du « réseau » plus ou moins formel dans lequel s'inscrit l'HAD. Ceci renvoie à l'information et à la communication entre tous les acteurs du système de soins afin que l'HAD puisse intervenir à sa place dans un système de soins gradués.

Figure 7
Décomposition par étape de modélisation des variations globales du coût médical direct journalier :
parts expliquées par certains facteurs relatifs au patient ou à la structure d'HAD
et part résiduelle inexpliquée relevant d'effets contextuels ou non testés



3. Discussion et perspectives

3. Discussion et perspectives

Les résultats exposés au chapitre précédent sont affectés de certaines limites. Celles-ci portent sur l'absence de représentativité par rapport à la France entière et sur l'existence de certains biais résiduels liés au mode d'observation ou à la construction des coûts. Toutefois, les résultats donnent un éclairage précis sur les coûts engendrés par la prise en charge en HAD qu'il faudrait pouvoir comparer avec un recueil similaire dans le cadre des autres modes d'hospitalisation ou de prise en charge à domicile. En outre, cette étude permet de tirer des enseignements pour l'avenir, relatifs aux différents modes de gestion des protocoles de soins et, plus largement, au suivi du développement de l'HAD en France. Ainsi, ce rapport donne des bases pratiques d'utilisation adéquate des indicateurs de morbidité (par exemple, en liaison avec les coûts engendrés, applicables dans l'éventualité d'un relevé systématique de données HAD, tel que le Programme de médicalisation du système d'information à l'hôpital – PMSI -). Enfin, l'ensemble de ces éléments nourrit des recommandations en cas d'utilisation des résultats dans le cadre de la construction d'une nouvelle tarification en HAD qui serait plus proche des coûts réels car elle intégrerait les variables qui en sont déterminantes.

3.1. Des limites de l'étude aux recommandations

Les limites de l'étude tiennent à la non représentativité de l'enquête France entière, au choix du mode d'observation des patients pris en charge en HAD et à la méthode de construction des coûts.

3.1.1. La représentativité de l'échantillon économique

Trois éléments sont à noter au chapitre de la représentativité de l'échantillon économique : le volontariat n'assurant pas la représentativité France entière, l'inclusion des seuls grands régimes d'assurance maladie et l'exclusion de l'Assistance publique – hôpitaux de paris (AP-HP).

En effet, si l'enquête a été réalisée sur la base du volontariat et, bien que 29 structures y aient participé sur 62 recensées, rassemblant les trois quarts des places installées à l'époque en HAD en France, aucun redressement n'a pu être opéré car on ne connaît pas le *case mix* national en HAD. Or, le critère de répartition des différents motifs d'HAD et de différents protocoles de soins principaux appliqués est nécessaire pour calculer un coût moyen représentatif de l'ensemble des prises en charges en HAD en France au cours d'une année. Cependant, l'échantillon ayant servi à la description des motifs médicaux de prise en charge était suffisamment grand (1860 patients dont 1470 séjours et 390 présents depuis plus 3 mois) pour l'analyse de la morbidité au regard des près de 4 000 places d'HAD installées en France en 1999/2000 ; il montre une cohérence avec les résultats de l'enquête exhaustive menée en 1992, en tenant compte de l'évolution par ailleurs connue de certains motifs de prise en charge, notamment la baisse des motifs liés au Sida.

Au moment de la constitution de l'échantillon économique, l'étape d'appariement anonyme avec les données de prestations d'Assurance maladie, n'intégrant que les trois grands régimes avec exclusion notamment des sections locales mutualistes et des autres régimes, a fait chuter le nombre de dossiers exploitables de moins d'un tiers, ce qui représente un bon score, l'AP-HP mise à part.

Bien qu'étudiés sur le plan de la morbidité, nous avons exclu les patients pris en charge par l'HAD de l'AP-HP (448 patients, dont 48 triplons exclus car hors champ, et 440 patients retenus dont 389 séjours et 51 présents depuis plus 3 mois) de l'échantillon économique sur lequel nous publions les résultats finaux, afin d'éviter des facteurs de sous-estimation non évaluables. En effet, gros établissement public particulier par son mode de gestion (budget propre), les données de coût disponibles le concernant étaient incomplètes, les facteurs de sous-estimation différant de ceux concernant les autres structures d'HAD :

- ayant servi de test avant l'enquête au printemps 1999, cet établissement n'a pas été l'objet d'un appariement avec les données de l'Assurance maladie sur l'argument d'un réel prix de journée (PJ) global ; or, d'après les autres éléments recueillis auprès des autres structures d'HAD, il apparaît que, malgré un prix de journée global, certaines prestations normalement incluses dans le PJ HAD et délivrées par des professionnels de soins échappent parfois au relevé par les structures d'HAD car elles sont transmises directement à l'Assurance maladie qui opère des régularisations en fin d'année, à distance donc de l'enquête ; le manque d'appariement avec les prestations d'assurance maladie induit donc une sous-estimation des coûts ;
- de plus, seule structure ayant mis en œuvre un recueil sous forme informatique, certaines données ont pourtant échappé à la transmission, dont l'ensemble des transports sanitaires, ce qui engendre aussi une sous-estimation dont on ne peut mesurer l'ampleur.

Après constat d'une très forte sous-estimation des coûts moyens observés au regard de leurs comptes administratifs, deux autres structures d'HAD de petite taille et rassemblant à elles deux 10 admissions, ont été retirées de l'échantillon économique.

Au final, l'échantillon économique comporte 960 patients dont 721 séjours et 239 présents depuis plus 3 mois. Cet effectif est important en comparaison avec le nombre de places d'HAD installées en France. Cependant, les analyses possibles étaient limitées car, par exemple, sur le plan technique, certaines réclament une puissance statistique que les données de l'enquête ENHAD 2000 n'offrent pas complètement.

La diversité des cas est assurée globalement au sein de l'ensemble des structures retenues, tant sur le plan de la morbidité et des protocoles de soins principaux, qu'au niveau de la taille, du statut et de l'implantation géographique, et le nombre d'observations par grand groupe de cas est suffisant. On peut considérer que *les résultats commentés apportent des éléments solides d'appréciation des coûts de prise en charge en HAD, en particulier pour la plupart des protocoles de soins étudiés.*

Cette diversité se traduit notamment par un certain nombre de cas épars que l'on pourrait qualifier de plus ou moins atypiques car présentant des consommations de soins soit très faibles, soit très élevées et pouvant influencer plus ou moins fortement les moyennes. Nous avons décidé de les conserver dans la base car, même si l'on peut supposer que certains d'entre eux, notamment, ne satisfont pas aux critères d'admission en HAD, ils représentent vraisemblablement une réalité sur le terrain. Pour les coûts faibles, il peut s'agir d'un manque de structure de relais à la sortie d'HAD afin d'assurer des soins gradués ou de patients pour lesquels une simple prise en charge ambulatoire aurait suffi. A l'opposé, les coûts très élevés correspondent à des soins hautement coûteux ou exceptionnels mais délivrables à domicile (médicaments d'exception pour certains types de protocoles de chimiothérapie par exemple). A ce propos toutefois, deux patients très atypiques, quoique tout à fait plausibles, affichant un coût global supérieur à 2 000 € par jour, du fait de médicaments d'exception surtout, ont aussi été retirés de la base d'analyse car ils augmentaient très fortement la moyenne des coûts dans leur catégorie de protocole de soins.

Enfin, les cas d'obstétrique ont été retenus pour une partie de l'analyse, même s'il ne figuraient pas explicitement dans la circulaire de mai 2000. Il s'avère que le secteur ambulatoire n'est pas toujours à même d'assurer partout leur prise en charge en ville par manque de sages-femmes libérales mais les changements récents de la nomenclature des actes professionnels devraient inciter à la prise en charge ambulatoire des cas obstétricaux non pathologiques (dits « physiologiques »). Dans notre base de données, la mention du protocole de soins principal permet le repérage de l'ensemble des cas obstétricaux et leur analyse montre bien qu'ils représentent une population homogène tant du point de vue de la durée de séjour que des coûts engendrés. Cette double homogénéité, à laquelle s'ajoute la concentration des cas en termes d'âge (et de sexe naturellement) et la simplicité du protocole de soins (unique le plus souvent, sans protocole de soins associé), a permis de les exclure de l'analyse des déterminants du coût de façon à tenter d'expliquer les seuls cas plus complexes.

3.1.2. Les autres biais de l'observation

Les contraintes liées à la fois au contexte de l'HAD au moment de l'enquête et au délai imparti pour le recueil des soins constituent également des biais potentiels d'observation.

- *Le contexte de l'HAD est celui d'un système complexe et opaque, contraint en particulier par des prix de journée (PJ) très variés.* Ces prix de journée ne recouvrent pas les mêmes soins et fixés de façon historique, sans rapport avec le volume des soins délivrables en théorie. Ainsi, bien que l'HAD ait une vocation généraliste et doive accueillir l'ensemble des pathologies sauf la psychiatrie, on peut observer un recrutement parfois préférentiel de certains patients et/ou une gestion différente dans le temps des modes de prise en charge d'un même protocole de soins en HAD, afin d'équilibrer le budget.

Certes, il est vraisemblable que, dans un tel contexte, une certaine sélection des patients est opérée par les structures d'HAD. En outre, tous les patients éligibles à l'HAD (c'est-à-dire pouvant sortir d'hospitalisation complète car les techniques de traitement requises sont applicables à domicile) ne sont pas rencontrés en nombre suffisant pour obtenir des évaluations statistiques solides. Toutefois, on peut aussi considérer que, lorsque le panier de soins couvert par l'HAD est complété par des prestations directes de l'Assurance maladie concernant les soins les plus coûteux (notamment les produits d'exception très onéreux lorsqu'ils ne sont pas fournis à titre gratuit), l'appariement des données en provenance de l'HAD avec celles issues du système informationnel de l'assurance maladie (SIAM) permet d'observer un certain nombre de ces cas.

Pour équilibrer leur budget, les structures d'HAD peuvent également être amenées à gérer différemment les modes de prise en charge de certains patients par le jeu des entrées-sorties. Par exemple, dans le cas de la chimiothérapie, en privilégiant, soit les séjours plus longs englobant des journées onéreuses (avec séance de chimiothérapie) et des journées moins coûteuses (avec soins courants seulement), soit, à l'inverse, des séjours très courts, voire d'une seule journée, mais réitérés autant que nécessaire. Ceci a un impact important sur les coûts moyens observés pour une même pathologie ou un même protocole de soins.

Ainsi, la grande dispersion des coûts journaliers en cas de chimiothérapie et leur nette dégressivité lorsque le séjour s'allonge rend compte de cet impact. Dès lors, un **consensus sur les modes de gestion des séjours** pour ce type de cas serait nécessaire pour calculer des coûts standards susceptibles de servir de références pour la fixation de tarifs collant à la réalité de la prise en charge en chimiothérapie. Ce consensus peut être **modulé selon l'offre de soins locale**. *Des avis d'experts* sont ici indispensables pour compléter l'observation qui est insuffisante pour rendre compte de ce vaste champ d'activité, représentant un monde à lui seul car les protocoles de chimiothérapie sont très variés, en réponse à des cancers très variés eux-mêmes, allant de protocoles comportant des produits globalement peu coûteux à des produits innovants extrêmement onéreux, et, qui plus est, suivant des rythmes divers. Une autre solution serait d'extraire le coût des médicaments coûteux (antimitotiques) pour évaluer un coût de base pour les patients en chimiothérapie ; ce coût de base comporterait l'intervention de l'infirmière pour effectuer les séances de chimiothérapie et, le cas échéant, les autres soins complémentaires coordonnés justifiant leur prise en charge en HAD entre les séances de chimiothérapie elles-mêmes. Si le tarif ne tient pas compte de ces prestations d'exception qui seraient payées en sus par l'Assurance maladie, ces patients coûteux pourraient sortir d'hospitalisation complète pour bénéficier des avantages de l'HAD ; le coût des produits onéreux serait transféré de l'hospitalisation complète vers l'HAD, mais resterait dans l'enveloppe hospitalière.

Cela implique toutefois que ces transferts puissent être opérés par l'Assurance maladie : le développement de l'HAD au sein de l'hôpital public est en principe compatible avec cela sans modification du montant du budget global hospitalier ; par contre, un transfert vers les structures d'HAD privées associatives, plus dynamiques (elles ont un taux d'activité au-delà de 90 % contre moins de 70 % en secteur public), nécessiterait une réévaluation des dotations. Le plan hôpital 2007 annoncé par le gouvernement fin 2002 envisage la mise en place rapide, dès 2004, d'une tarification à l'activité qui devrait aplanir ces difficultés, chaque secteur d'activité étant financé à hauteur des prestations délivrées.

- Le choix d'un échantillon d'admissions introduit un biais intervenant dans le calcul du coût par journée de prise en charge : l'observation de séjours, de plus tronqués à trois mois, par rapport à une observation de journées telles que figurant dans les comptes administratifs annuels d'une structure d'HAD, donne un poids plus important aux séjours plus courts et aux journées proches du moment de l'admission.

Nous avons pallié en partie cet effet en complétant l'observation par la constitution d'un échantillon de patients présents depuis plus de trois mois afin de tenir compte des séjours plus longs, les observant sur une durée d'une semaine, d'autres enquêtes ayant démontré le rythme hebdomadaire des soins et la constance de leur niveau d'intensité au-delà des trois mois.

De plus, les moyens mis en œuvre pour caler les dépenses recueillies auprès des admissions observées dans l'enquête (flux de patients) sur les dépenses annuelles issues des comptes administratifs des structures d'HAD (photographie d'une année d'activité), grâce aux enquêtes complémentaires, en particulier l'intégration des admissions non sorties au bout de trois mois avec une durée de séjour tronquée, assurent la proximité des résultats globaux obtenus auprès des patients avec les moyennes constatées à partir des dépenses annuelles. Les pondérations de coûts ayant été appliquées de façon générale (à tous les patients de la même manière), la diversité selon le protocole de soins est préservée.

Enfin, les résultats de coûts moyens par journée de prise en charge provenant d'un échantillon de séjours observés (admissions) sont adaptés au cadre d'un paiement prospectif, i.e. la fixation d'un tarif dès l'admission d'un patient selon ses caractéristiques, en particulier selon son protocole de soins principal au moment de l'entrée en HAD. Toutefois, certains patients effectuant des séjours prolongés, ou dont l'état de santé justifie un changement de protocole de soins au cours du séjour, doivent être réévalués en termes de morbidité afin qu'on leur applique à tout moment le tarif correspondant au mieux à leur situation. Nous avons vu que l'observation faite à l'occasion de cette enquête montre que le protocole principal noté en fin de séjour diffère peu du motif d'entrée dans la plupart des cas, mais il faudrait néanmoins, en cas de tarification prospective, tenir compte des différents facteurs influençant le coût journalier pour fixer les tarifs par pathologie ou protocoles de soins ou tarifs par type d'activité.

- Le recrutement des séjours observés s'est déroulé sur un seul mois, n'assurant pas une représentation suffisante du *case mix* au niveau de chaque structure d'HAD.

Cependant, comme nous l'avons noté au chapitre des données et méthodes, le cumul de l'ensemble des structures d'HAD devrait compenser la relative brièveté du délai en termes de représentation de la diversité des protocoles de soins, autrement dit, le *case mix* global de ces séjours devrait se rapprocher du *case mix* annuel.

- En termes de coûts journaliers par pathologie ou « mode de prise en charge », autrement dit par protocole de soins, indicateur clinique majeur au regard des coûts, les résultats se réfèrent au seul protocole de soins principal à des fins de simplification pour une meilleure lisibilité. De plus, la définition des protocoles de soins est le résultat d'un transcodage secondaire à la déclaration exprimée en clair par les médecins coordonnateurs d'HAD.

Lorsque les résultats sont exprimés par référence au seul protocole de soins principal, l'ensemble de l'information médicale est contenue et concentrée puisque nous n'étayons pas cet indicateur en l'affinant par l'ajout (ou le croisement) d'éventuels protocoles secondaires. Cette méthode a l'avantage de la simplicité, mais participe à la dispersion plus grande des coûts : en effet, parmi les admissions notamment, nous avons vu que seul un quart des patients n'avait qu'un protocole de soins appliqué alors que la moitié en avait deux ou trois et le dernier quart en avait quatre ou plus. Mais le nombre de diagnostics ou protocoles de soins associés, testé comme variable potentiellement explicative du coût en même temps que la nature du protocole de soins principal, n'a pas démontré d'influence majeure sur le montant du coût global. Cependant, il serait intéressant de tester l'influence de la nature d'au moins un éventuel **protocole secondaire**, sur des échantillons suffisants, introduit en tant que « comorbidité » afin de mieux discriminer les cas complexes. Cette façon de faire se rapproche de la méthode de qualification médicale des patients par le PMSI. Elle nécessite en outre un **consensus des médecins coordonnateurs sur la façon de hiérarchiser les protocoles de soins**, avec des **définitions précises pour chaque protocole de soins**.

En outre, le relevé des protocoles des soins est effectué dans l'enquête à la fin du séjour, sans distinction des éventuelles phases évolutives. Le protocole principal est celui qui, au cours de l'ensemble du séjour, est censé avoir généré la consommation de ressources la plus grande. La comparaison du motif d'entrée unique avec ce protocole principal montre une évolution surtout en termes de précision, une proportion de cas assimilés à des « soins de nursing lourds » en motif d'entrée devenant des « pansements complexes » en protocole principal. A cette précision s'ajoute dans trois cas sur quatre un ou plusieurs protocoles de soins associés. L'ensemble de ces protocoles de soins est mis au même niveau alors qu'il est probable, dans le cas des séjours plus longs, que le protocole principal ait évolué dans le temps. Ceci introduit un biais concernant ces séjours plus longs, plus ou moins important selon le protocole de soins. C'est le cas, notamment, des soins palliatifs où ce biais est apparemment le plus lourd de conséquence sur l'évaluation des coûts : si le séjour est court, le coût est très élevé, le patient étant bien rentré pour recevoir les derniers soins de sa vie. Au contraire, si le séjour est long, il est vraisemblable qu'il soit rentré pour bénéficier d'un premier traitement qui n'était pas à proprement parler du soin palliatif au sens des soins aux mourants, mais par exemple pour soins post chimiothérapiques ou pour des soins de nursing lourds, moins onéreux, substitués à un moment donné par des soins palliatifs. C'est pourquoi, dans ce dernier cas, les résultats de l'enquête montrent une dégressivité paradoxale du coût avec l'allongement du séjour, qui pourrait laisser croire à un coût plus faible en fin de séjour. Or, cette dernière devrait survenir au moment du décès, à domicile ou en réhospitalisation *in extremis*, et l'intensité des soins augmente fortement au cours des dernières heures ou jours de la vie. En outre, plus le séjour est long et plus les surcoûts importants à l'approche du décès sont dilués. En termes de tarification à venir, si l'on envisage de tenir compte de la dégressivité des coûts avec l'allongement de la durée de séjour, on pourrait remédier au biais introduit en effectuant des **relevés d'informations périodiques**, tout comme en service d'hospitalisation pour soins aigus, lorsque l'on change d'unité fonctionnelle, on remplit un résumé par unité médicale (RUM), la sortie finale se concluant par un résumé standardisé de sortie ('RSS). L'HAD se déroulant parfois sur très longue période (11 % des séjours durent plus de trois mois et certains se prolongent au-delà d'une année), il est non seulement possible de classer le patient en fonction de son protocole de soins dès l'admission, mais **justifié de l'actualiser au fil du temps** afin de lui affecter si possible un tarif plus juste ou plus proche de sa consommation réelle.

En outre, il semble y avoir un manque de consensus sur la définition des soins palliatifs car les réponses aux trois questions que posait l'enquête pour aborder les soins de phase terminale ne sont pas toujours cohérentes pour un même malade, d'où l'intérêt de spécifier parfaitement les concepts. Ceci peut être fait par un travail de définition pour obtenir le consensus de la part des médecins coordonnateurs et par l'instauration d'une **formation** de l'ensemble des médecins et infirmières coordinatrices **autour de tout indicateur de morbidité ou de protocole de soins** en particulier.

Notons ici que, en ce qui concerne les indicateurs de dépendance du malade, la circulaire de mai 2000 fait référence à l'index de **Karnofsky**. Indicateur général en réalité non spécifique de l'état fonctionnel global d'un patient, il intègre à la fois la dépendance vis-à-vis de soins médicaux et d'une aide liée à une dépendance de type plus social (déplacements, toilette par exemple). En cela, son usage est justifié comme indicateur synthétique de l'état de santé. Mais, s'il peut s'adapter à la comparaison de l'évolution de l'état de santé d'une même population de patients d'un moment à un autre, ou de deux populations de patients sous l'effet de deux traitements différents, son usage étendu à l'ensemble des structures d'HAD nécessite d'assurer l'homogénéité du codage par une même **formation** spécifique au domaine de l'HAD.

La définition des protocoles de soins est le résultat d'un transcodage secondaire. En effet, les protocoles de soins dont bénéficient les patients pris en charge en HAD sont déclarés en termes clairs et avec codage selon la classification internationale des maladies de l'OMS, dixième révision (CIM10), car le recueil d'information sur le terrain est intervenu avant la publication du complément de décembre 2000 à la circulaire ministérielle de mai 2000 listant les « modes de prise en charge » en HAD. L'obligation faite d'affecter un de ces modes de prise en charge (ou protocoles de soins « officiels »), parmi lesquels figure cependant un protocole « autres », peut introduire un léger biais quant au contenu ou à la définition parfois imprécise du libellé. Il en est ainsi par exemple pour l'assistance respiratoire pour laquelle on pourrait affecter que les cas de mise sous respirateur artificiel, les cas d'oxygénothérapie étant alors codés « autres ». Ce n'est pas le parti que nous avons pris. Nous avons préféré rassembler les cas de patients par proximité ou assimilation aux cas les plus proches. Ceci permet en outre de ne pas augmenter le poste « autres » déjà trop important. D'ailleurs, ce poste résiduel qui rassemble un quart des admissions, a été affiné car il s'avère qu'il contient des cas très différents les uns des autres et précis (par exemple les cas obstétricaux). A l'inverse, certains « modes de prise en charge » prévus dans le complément à la circulaire de mai 2000 ne sont pas apparus dans l'enquête, du moins en position de protocole principal, voire en position de protocole associé. Il est évident que cette liste, annoncée comme évolutive, doit être actualisée au fil du temps, en fonction de la pertinence des différents postes et des progrès thérapeutiques à venir. L'annexe méthodologique 11 rapporte, pour rendre compte de l'observation effectuée lors de notre enquête 1999/2000, le thésaurus de spécialité HAD utilisé avec une indication des transcodages.

3.1.3. La méthode de construction des coûts

Nous avons choisi de nous intéresser à la seule dépense médicale directe, excluant ainsi les coûts indirects (absentéisme, etc.) et les coûts intangibles (douleur, etc.). La mesure de ces coûts est complexe et difficile dans le cadre d'une telle enquête médicale de type micro-économique. Toutefois, elle est importante à mener pour avoir une estimation globale des coûts médico-sociaux et humains de l'HAD. Ces derniers peuvent être estimés par ailleurs et ajoutés aux coûts médicaux. La comparaison de l'ensemble de ces coûts avec d'autres systèmes de prise en charge devrait alors se faire en tenant compte, des deux côtés, de l'ensemble de ces coûts.

Les résultats de notre étude permettent toutefois d'affirmer que lorsque l'entourage participe aux soins, il s'agit de patients en moyenne plus lourds. Le coût indirect correspondant à cette participation n'est pas valorisé ici car ni la nature des soins ni son volume en termes de temps passé n'a été relevé. Cependant, ce résultat démontre bien la réalité d'une charge en soins reportée sur la famille, d'autant plus importante que le patient est « lourd ».

Par ailleurs, certaines charges pourtant supportées par l'hôpital lors d'une hospitalisation complète et donc par l'Assurance maladie, comptabilisées au titre des dépenses médicales, sont reportées sur le patient et sa famille lors de l'HAD, y compris des charges matérielles et financières. A ce chapitre, sont comptés les frais d'hébergement et la nourriture que le patient en HAD assume bien évidemment, mais également certaines prestations de type social. Or, si les avantages de l'HAD ne sont plus à démontrer et sont largement admis, tant pour le patient lui-même que pour son entourage, il ne faut

pas minimiser les conséquences en termes d'inconvénients qu'ont notamment ces reports. Ainsi, un malade lourd à domicile nécessite souvent l'intervention précieuse d'une aide sociale à domicile, aide sans laquelle le retour à domicile ne pourrait se faire ou sans laquelle le patient serait transféré en hospitalisation complète. Seules certaines de ces aides sont valorisées dans l'enquête ENHAD 2000 du CREDES, dont les interventions d'aides-ménagères initiées par l'HAD et supportées par elle du fait de l'épisode de soins. Leur part est relativement faible au regard des soins médicaux et paramédicaux (de l'ordre de 3 % en moyenne) mais il faut les prévoir dans la tarification. D'autres charges financières telles que la garde malade la nuit en particulier ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie et interdisent ainsi la prise en charge à domicile de certains patients pour lesquels elle est indispensable. Pourtant, la CNAMTS réfléchit au financement de ce type de prestations et a accordé début 2003, au titre de ses actions sociales, un budget pour couvrir les gardes malades dans le cadre des soins palliatifs en HAD.

Les autres éléments de discussion à propos de la construction des coûts ont été abordés au chapitre des données et méthodes et évoqués ci-dessus au travers des biais relatifs au mode d'observation. Rappelons-en simplement les grandes lignes.

- Les enquêtes de type recueil individualisé souffrent habituellement de sous-estimation et nécessitent une pondération des données brutes. D'abord, le repérage des données de consommation médicale manquantes « cachées » (non évidentes) a fait l'objet d'une enquête complémentaire et leur compensation est basée soit sur des moyennes endogènes, soit sur des moyennes exogènes, selon les cas.
- Ensuite, le calage des dépenses journalières s'est effectué en regardant d'une part les coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement administratif des structures d'HAD, d'autre part les consommations médicales.
- Les coûts de coordination médico-sociale n'ont pu être relevés au niveau individuel, patient par patient. De plus, les données recueillies au niveau de la structure d'HAD concernant le temps passé par les cadres infirmiers à la coordination et les soignants en temps partagé étaient de mauvaise qualité. L'absence de comptabilité analytique précise dans la plupart des structures d'HAD n'a pas permis de séparer ces frais « variables » liés à la coordination médicale et sociale des frais fixes de fonctionnement administratif de la structure. Afin d'extrapoler, nous avons dû nous baser sur deux seules structures possédant ces données mais elles représentaient un tiers des patients observés dans l'échantillon économique et leurs données étaient du même ordre de grandeur.
- Le niveau de coût attendu de consommation des soins médicaux est obtenu par déduction des coûts de coordination médico-sociale et de fonctionnement des dépenses totales, calculés sur l'ensemble des admissions observées dans ces deux structures d'HAD. Par comparaison avec le niveau brut obtenu dans l'enquête, on en déduit le facteur de pondération de ces soins bruts. Une enquête complémentaire interrogeant 18 structures d'HAD sur certains postes précis vérifie ce niveau de coût attendu. Elle révèle que la reconstitution des coûts de soins médicaux est très variable d'un poste à l'autre et d'une structure à l'autre. Mais cette variation pouvant tenir fortement au *case mix* observé, sans doute quelque peu différent du *case mix* annuel, la décision est prise de ne pas moduler la pondération par poste de soins ni par structure de soins, la plupart des structures participant à l'enquête n'ayant fourni qu'un petit nombre d'observations de patients.

- Le calage est donc effectué de la même façon sur l'ensemble des patients. Nous avons vérifié au préalable que notre échantillon d'admissions (flux de patients ou séjours), en y intégrant les admissions non sorties au bout de trois mois, était comparable aux journées réalisées au cours d'une année (photographie de l'activité annuelle en termes de journées). Pour cela, nous avons testé plusieurs hypothèses pour choisir cet échantillon final et c'est celle qui affecte une durée de séjour tronquée à 92 jours aux admissions non sorties au bout de trois mois qui s'approche le plus de la durée moyenne de séjour calculée à partir des données d'activité annuelle. Or, outre les protocoles de soins (*case mix*), la durée de séjour est la variable la plus susceptible d'influencer le niveau des coûts journaliers, notion validée par les résultats de l'étude.

La normalisation des coûts de certains soins, dont les salaires des personnels soignants et de certains matériels mis à disposition des patients à domicile, assure la comparaison en termes de volumes de soins afin d'aplanir certaines différences liées au recrutement parfois spécifique de certaines structures d'HAD.

3.2. La comparaison avec d'autres modes de prise en charge

Le but de l'enquête n'était pas de démontrer l'intérêt économique de l'HAD, mais bien d'évaluer le coût global de la prise en charge par type de protocole de soins, même si l'observation s'est faite dans un contexte intégrant des contraintes de prix de journée divers fixés historiquement. Cependant, on peut toutefois tenter la comparaison du coût journalier en HAD avec le coût généré par d'autres modes de prise en charge, hospitaliers ou ambulatoires, mais pour cela, il faut d'abord définir l'objet de cette comparaison. En l'occurrence, on s'intéresse ici à la dépense pour l'Assurance maladie.

Deux problèmes émergent alors en termes de comparabilité :

- La comparaison nécessite *a priori* de connaître le substitut idéal pour chaque patient et l'existence ou non de ce substitut à proximité du domicile du patient (offre de soins locale). Dans l'enquête nationale sur les hospitalisés à domicile menée par le CreDES en 1991/1992, nous avons pu approcher cette notion mais, par contre, nous n'avons pas pu mesurer les coûts globaux en ajoutant la part supportée en sus par l'Assurance maladie (or, l'enquête ENHAD 2000 montre qu'elle s'élève à 15 % du coût global). Dans l'enquête présente, nous n'avons pas défini ce substitut. Nous ne pouvons donc pas raisonner de la même façon, précisément, patient par patient, et la comparaison se fera donc globalement avec les coûts moyens de prise en charge en HAD d'un côté et, de l'autre, soit les coûts d'hospitalisation, soit les coûts des soins ambulatoires de type soins infirmiers à domicile (SSIAD), qui représentent les deux modes de prise en charge encadrant l'HAD lorsque l'on parle de soins gradués.
- La comparaison de nos résultats de coûts en HAD avec les soins hospitaliers ou les soins infirmiers à domicile présente un autre écueil : d'un côté, nous disposons d'un coût global et, de l'autre, d'un prix « fictif ». Il faudrait pouvoir disposer aussi d'études de coûts réels journaliers en hospitalisation. Dans les cas de l'hospitalisation de jour et des soins infirmiers à domicile (SIAD), il faudrait non seulement disposer des coûts réels couverts par ces séances d'hospitalisation de jour ou de SIAD, mais également compléter la consommation de soins médicaux lors des séances de soins par les éventuels soins remboursés en sus par l'Assurance maladie.

Nous pouvons envisager cette comparaison en termes microéconomiques ou macroéconomiques.

Du point de vue microéconomique, c'est-à-dire à l'échelle du patient, en coûts moyens par journée, on peut comparer les résultats à ce que l'on connaît des services d'hospitalisation en soins aigus, en service de soins de suite et de réadaptation ou en service de long séjour pour personnes âgées. On peut également les comparer avec les forfaits de prise en charge par les services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées (SSIAD). Mais, du côté HAD, nous disposons désormais d'une évaluation des coûts par journée s'apparentant à des volumes de soins alors que, de l'autre, nous n'avons que des tarifs journaliers dits « fictifs » pour l'Assurance maladie, qui reflètent plus la technicité d'un service (soins potentiels et pas forcément délivrés) que le volume des soins réellement délivrés à chaque patient.

La référence au PMSI permet, en service de soins aigus (court séjour hospitalier), de se référer aux coûts par groupe homogène de malades (GHM) mais il s'agit alors de coûts par séjour et non par journée. Enfin, on ne disposait pas encore de cette donnée ni pour les soins de suite et de réadaptation ni pour les soins de long séjour.

Du point de vue macroéconomique, la connaissance des coûts individuels par pathologie devrait permettre l'estimation des coûts d'HAD à l'échelle nationale (ou régionale). Mais cela nécessiterait la connaissance du *case mix* national et de la durée moyenne de séjour nationale, qui sont des données actuellement inconnues. Seul un relevé systématique de l'information médicale en HAD permettrait cette connaissance.

3.2.1. L'hypothèse de substitution entre HAD et hospitalisation complète

À l'échelle du patient (point de vue micro économique), sous l'hypothèse de substitution des soins et tous modes de prise en charge confondus, le coût global estimé en HAD sur l'ensemble des 960 patients observés dans l'échantillon économique est moindre qu'en hospitalisation complète : 140 à 145 € en moyenne par journée d'HAD, tous patients confondus, contre des tarifs fictifs de l'ordre de 250 € en soins de suite et réadaptation, de l'ordre de 450 € ou plus en hospitalisation de jour et de l'ordre de 300 à 600 €, voire 750 € et plus en soins aigus.

Pour améliorer cette comparaison, il faudrait disposer aussi d'études de coûts réels à l'hôpital. Le PMSI fournit des évaluations de coûts par séjour et par GHM, qui pourraient être une solution. Ces coûts par séjour ne sont pas appliqués par l'Assurance maladie. Cependant, on pourrait les comparer avec nos résultats en tenant compte des durées moyennes de séjour en HAD. Reste un biais et non négligeable : les *case mix* (nature et proportions des divers protocoles de soins) sont très différents, de sorte qu'il faut affiner selon les protocoles de soins pris en charge pour que la comparaison soit valide.

Le plan hôpital 2007 élaboré par le gouvernement fin 2002 prévoit la tarification à l'activité (dite T2A) pour début 2004 : à cette occasion, les études de coût préparant cette réforme en court séjour hospitalier devraient permettre une meilleure comparaison. Rappelons que cette comparaison devrait se faire, dans l'idéal, en définissant le substitut le mieux adapté à l'HAD, patient par patient, et son existence au sein de l'offre de soins locale.

L'analyse de la dispersion des patients selon leur coût moyen journalier montre que, toujours toutes pathologies confondues, certains patients coûtent beaucoup plus cher que la moyenne :

- 10 % des admissions coûtent plus de 328 € et 4 % coûtent plus de 500 €.

Faut-il les prendre en charge en hospitalisation classique sous le seul prétexte d'un coût élevé ? Le coût plus élevé des soins de ces patients se rapporte le plus souvent à des produits pharmaceutiques dits d'exception ou des gros matériels installables à domicile et qui, s'ils étaient valorisés de la même manière à l'hôpital, augmenterait aussi le coût réel des soins. Le plan hôpital 2007 annoncé par le gouvernement fin 2002 envisage la mise en place rapide, dès 2004, d'une tarification à l'activité qui devrait aplanir les difficultés liées au blocage du fait du budget global à l'hôpital, chaque secteur d'activité étant financé à hauteur des prestations délivrées. La tarification à l'activité, tant en HAD qu'en hospitalisation classique, accompagnée de l'exclusion du tarif d'HAD des soins d'exception qui seraient financés à part, devrait pouvoir lever les freins financiers et permettre à plus de patients de bénéficier de l'avantage humain et social que constitue le fait d'être soigné chez soi.

Une autre solution serait de prévoir des prix de journée hautement spécialisés pour permettre à ces patients d'être pris en charge en HAD.

3.2.2. L'hypothèse de substitution entre HAD et soins infirmiers à domicile (SIAD)

Certains patients semblent relever de soins plus légers que ceux définis en HAD :

- 18 % des admissions coûtent moins de 75 € par journée.

Une part d'entre elles serait explicable car 5 % des admissions observées dans l'enquête étaient affectées d'un prix de journée inférieur à 60 €. Qu'en est-il des autres patients ? Relèvent-ils bien de l'hospitalisation en HAD ou faut-il les transférer en SIAD, voire en ambulatoire si les aspects de coordination ne sont pas prégnants ? La question des soins gradués est soulevée ici car, bien souvent, il n'y a pas de mode de prise en charge intermédiaire entre ce que l'on voudrait que soit l'HAD et ce qu'est le SIAD. Ainsi, certains patients relativement lourds sont parfois assumés par les SIAD et certains patients trop légers le sont par l'HAD, notamment pour conserver la même équipe de soignants le plus longtemps possible autour d'eux. Les structures composites, intégrant des places de soins gradués allant de l'HAD au SIAD en passant les soins de long terme en HAD représentent une solution à ces problèmes. C'est tout le tissu d'offre de soins locale qui est impliqué en réalité.

3.2.3. La chimiothérapie, un monde à lui seul

Dans le cas de la chimiothérapie, l'HAD vient en substitution de l'hospitalisation complète ou de l'hospitalisation de jour, qui est une autre alternative à l'hospitalisation. Tous les types de protocoles chimiothérapeutiques ne sont pas réalisables à domicile du fait de l'état de santé général du patient et des effets secondaires possibles, nécessitant une surveillance médicale étroite. Certains protocoles coûtent moins chers et d'autres sont très onéreux, dépendant à la fois de la nature des produits antimétaboliques et des produits antiémétiques les accompagnant. Des produits antiémétiques très efficaces mais aussi très coûteux, diminuant largement les effets secondaires indésirables des produits antimétaboliques, sont arrivés sur le marché, rendant un confort suffisant pour permettre la réalisation de plus en plus de protocoles à domicile.

D'un autre côté, les séances d'hospitalisation de jour en secteur public notamment sont valorisées bien plus fortement que par les prix de journée en HAD. D'où la difficulté pour les structures d'HAD, lorsque ces patients qui nécessitent par ailleurs une HAD du fait de leur état de santé général, de supporter en plus des soins courants, le coût de ces séances de chimiothérapie, l'Assurance maladie ne couvrant qu'un seul forfait par jour et par patient. C'est pourquoi, afin de s'en sortir financièrement, les structures d'HAD font sortir leurs patients lorsqu'ils ont besoin d'une séance d'hospitalisation de jour pour recevoir leur chimiothérapie. Ceci peut être également dû au manque d'infirmières en HAD formées à la délivrance de ces protocoles ou au besoin d'un cadre plus médicalisé.

En réalité, la multiplicité des causes de chimiothérapie, notamment la grande diversité des cancers, est à l'origine de la grande variété des protocoles de chimiothérapie, aux coûts également très dispersés. Même si notre échantillon économique comporte 137 cas de chimiothérapie en protocole de soins principal représentés dans l'échantillon économique, l'enquête n'a pu définir précisément les protocoles employés car chaque étiologie ne rassemble pas suffisamment de cas pour être représentative. Le relevé des produits médicamenteux n'était pas détaillé et les données manquantes peu faciles à repérer : il s'agit des éventuels produits fournis à titre gratuit ou dont la structure d'HAD n'a pas pu individualiser le coût. Cependant, nous nous sommes servis des quelques moyens à notre disposition pour valoriser ces données afin de ne pas trop minimiser les coûts de chimiothérapie. En particulier, nous avons valorisé les données pharmaceutiques manquantes, repérées par des coûts normés par protocole de chimiothérapie selon le type de cancer d'après les protocoles de soins appliqués par les structures d'HAD de Puteaux, La Croix Saint Simon et Nantes.

La longueur des séjours (de séjours d'un ou deux jours à des séjours de plusieurs semaines) a une influence sur le coût moyen par journée de prise en charge en HAD. Une tarification plus juste devrait tenir compte de la diversité en chimiothérapie. Une solution plus simple consisterait à définir un coût moyen journalier hors produits pharmaceutiques qui seraient financés à part par l'Assurance maladie, ôtant ainsi le frein dû au coût de ces produits.

3.3. Des enseignements pour l'avenir

Cette enquête apporte de nombreux éléments nouveaux sur la morbidité et répond à l'objectif fixé d'éclairer les coûts de prise en charge en HAD en expliquant la diversité des cas et en pointant les déterminants majeurs du coût. De ces résultats, mais également des limites rencontrées et des contraintes de l'observation, nous tirons un certain nombre d'enseignements utiles à la fois pour réfléchir aux termes d'une tarification plus juste en HAD et d'un mode de suivi des coûts, du fonctionnement de l'HAD et de la morbidité des patients.

En plus des résultats de coûts eux-mêmes pour lesquels il faut se reporter au chapitre adéquat, nous résumons ci-dessous les autres enseignements utiles pour le développement de l'HAD à l'avenir, en terminant par ceux relatifs à la tarification. Tout d'abord, il faudrait convaincre les professionnels de santé libéraux de l'intérêt de l'HAD par une meilleure information, former les médecins et les professionnels de l'HAD à l'utilisation des indicateurs décrivant le patient, mieux définir les « modes de prise en charge » en HAD (protocoles de soins), les inscrire dès l'admission en notant les protocoles associés de façon hiérarchisée selon un consensus clair entre médecins coordonnateurs, réévaluer la condition du patient périodiquement et, enfin, définir également des référentiels de gestion des séjours (entrées-sorties d'HAD) pour harmoniser les pratiques.

1) Il faut convaincre les professionnels de santé libéraux de l'intérêt de l'HAD par une meilleure information

Les médecins libéraux aussi bien que les médecins hospitaliers sont mal informés de ce qu'est l'HAD. En conséquence, certains professionnels de santé libéraux « ne jouent pas le jeu » de l'HAD et réclament le paiement direct de leurs honoraires par le patient bien qu'ils soient compris dans le prix de journée et que la structure d'HAD les rémunère directement. Ceci rend difficile l'évaluation des coûts de prise en charge globale qui doit passer par une transparence du fonctionnement. Une information doit leur être fournie, ainsi qu'au malade, et l'amélioration des aspects administratifs (paiement rapide) devrait les convaincre.

2) Il faut former les médecins coordonnateurs et les autres professionnels du soin en HAD à l'utilisation des indicateurs décrivant le patient

L'enquête démontre qu'une formation doit précéder l'utilisation des différents indicateurs proposés afin que la classification des patients soit homogène, qu'il s'agisse des objectifs de soins ou de l'autonomie des patients. Une définition plus précise des « modes de prise en charge » en HAD (protocoles de soins) est indispensable dans le cadre d'une tarification se basant sur cet indicateur. De plus, un consensus des médecins coordonnateurs sur le mode de hiérarchisation des protocoles multiples est nécessaire, surtout si l'on envisage de tenir compte de plus d'un protocole de soins dans les termes de la tarification. En effet, si le coût moyen par journée s'élève avec le nombre de protocoles de soins associés au protocole principal, surtout à partir de trois protocoles associés (c'est le cas pour un quart des admissions et plus de 30 % des présents depuis plus de trois mois), toutes choses égales par ailleurs, le nombre de protocoles associés n'a pas démontré d'influence propre importante sur le coût. Ceci tient surtout à la nature du protocole principal, de sorte que le meilleur indicateur reste cette nature du protocole principal, étayée par la nature d'au moins un éventuel protocole secondaire. Ainsi, tout comme dans le PMSI, on tient compte de certaines comorbidités.

Le bon usage de la CIM10 est important pour le suivi à la fois des protocoles de soins et pour le codage des maladies dont souffrent les patients, qu'elles représentent la cause ou le motif de prescription du protocole de soins en HAD (ou l'étiologie) ou qu'elles soient des maladies associées. Ce codage apporte une information précieuse pour la connaissance de l'HAD. La première recommandation consiste en l'adaptation spécifique de la CIM10 au cadre de l'HAD par l'usage d'un thésaurus de spécialité construit à l'occasion de l'enquête CREDES et de son corollaire en termes de « modes de prise en charge » précisés.

3) On peut inscrire les « modes de prise en charge » en HAD dès l'admission du patient en notant les protocoles associés de façon hiérarchisée

Si l'enquête ne relevait qu'un seul motif d'entrée, l'analyse de l'ensemble des diagnostics à la sortie montre que la plupart des patients ont bénéficié de plusieurs protocoles de soins associés au cours de leur séjour, correspondant à plusieurs « modes de prise en charge » qu'il est possible de préciser dès l'admission. Il importe cependant de les hiérarchiser afin de disposer d'un indicateur simple représenté par le « mode de prise en charge » principal, celui qui induit la plus forte consommation de ressources. Un indicateur prenant en compte la nature des protocoles multiples les plus fréquents serait idéal mais sans doute trop complexe dans la pratique quotidienne, sauf si on le limite à un seul protocole secondaire.

4) La condition médicale du patient pouvant évoluer au cours du séjour, il faut la réévaluer périodiquement

L'enquête démontre que la durée de séjour est un facteur de variabilité des coûts. Cette variabilité peut tenir à l'évolution de la condition médicale du patient au cours du séjour, passant d'un protocole principal à un autre. Plus le séjour en HAD est long, plus le protocole principal de soins est susceptible d'évoluer. Il devrait, dans le cadre de la mise en place d'une tarification tenant compte des protocoles de soins appliqués ou d'une éventuelle tarification graduée en fonction de la charge en soins, faire l'objet d'une réévaluation périodique en ce qui concerne les maladies évolutives.

En effet, derrière un même protocole de soins principal identifié en fin de séjour se cache une évolution des situations d'autant plus que le séjour est long et qui, in fine, se traduit par une grande variabilité des coûts liée pour partie à la durée de séjour.

5) Créer des référentiels de gestion des séjours en HAD (entrées-sorties) pour harmoniser les pratiques

Certains modes de fonctionnement particuliers viennent compliquer l'analyse, tenant à des pratiques différentes en termes de procédures d'entrée et de sortie des patients, ce qui influe sur les durées de séjour en particulier et sur le coût moyen par journée facturée. Un même protocole de soins, dans un environnement variable, peut ainsi être géré différemment selon la structure d'HAD, tenant à la fois à ses contraintes budgétaires, à l'environnement local du système de soins et à l'usage que l'ensemble des acteurs en font.

Le cas des protocoles de chimiothérapie en est un bon exemple théorique que l'on pourrait modéliser (Cf ci-dessus). Ainsi, on observe de séjours d'un jour ou deux et, à l'opposé, de séjours de plusieurs semaines.

La possibilité de scénarios différents pour un même protocole de soins induit une variabilité importante des coûts journaliers observés. On pourrait y pallier en établissant des consensus de gestion des divers protocoles de soins afin d'harmoniser les pratiques autant que possible. Resteraient en effet les accidents évolutifs de l'état de santé du patient ou de la disponibilité de l'entourage qui amènent parfois à modifier les termes initiaux de la prise en charge, notamment par la réhospitalisation du patient, et qui ont eux aussi un impact certain sur le coût.

6) *Savoir rester attentifs à l'entourage qui participe aux soins*

Les résultats montrent que l'entourage s'implique au niveau des soins dans le cas de patients en moyenne plus lourds. Le coût indirect correspondant à cette participation n'est pas valorisé ici mais le report d'une charge en soins sur la famille est bien réel, d'où l'intérêt d'être à l'écoute des proches afin d'intervenir si nécessaire par l'hospitalisation momentanée du patient pour éviter leur épuisement.

3.4. Du coût global aux tarifs

Ce chapitre résume les principaux enseignements ou recommandations déjà évoqués ci-dessus dans l'hypothèse d'une nouvelle tarification collant au plus juste des coûts observés.

La variabilité des coûts plaide en faveur de plusieurs tarifs fondés essentiellement sur les protocoles de soins révisés régulièrement au cours du séjour.

Pour permettre la prise en charge des soins très coûteux en HAD, y compris les innovations, afin d'éviter l'hospitalisation classique de certains patients, plusieurs solutions sont envisageables. Les patients très coûteux du fait de produits pharmaceutiques ou matériels, voire du fait d'autres soins comme l'hospitalisation de jour et la radiothérapie, justifieraient la création d'un tarif élevé pour soins très onéreux, à moins que certaines prestations qualifiées d'exception peuvent être aussi exclues des tarifs et remboursées à part. Cette solution a l'avantage de permettre l'intégration des progrès thérapeutiques qui rendent possibles les traitements lourds à domicile et éviterait certaines réévaluations de tarifs relatives aux progrès techniques permanents.

Les patients admis en HAD pour chimiothérapie rentrent dans ce cas. Cela ne dispense pas d'avis d'experts pour mieux cerner les différents protocoles dans le cas d'une décision de création de plusieurs tarifs de chimiothérapie en fonction du coût pharmaceutique.

Si l'on peut se poser la question de l'opportunité de l'HAD pour certains patients peu coûteux, la solution est plutôt du côté d'une offre de soins plus en accord avec des soins gradués et, si possible, assurés par les mêmes équipes soignantes.

Pour une tarification plus juste en HAD afin de lever un des freins du développement de l'HAD, les tarifs doivent tenir compte des résultats en termes de déterminants des coûts. Quels indicateurs de différenciation des coûts retenir ? L'étiologie n'est pas opportune. L'objectif de soins non plus n'est pas discriminant. Par contre, le « mode de prise en charge » ou protocole de soins est indispensable à

considérer. Mais la liste publiée dans le complément à la circulaire 2000 est à retravailler et à mettre à jour périodiquement afin d'intégrer les nouvelles possibilités d'HAD offertes par les progrès thérapeutiques (Cf. thésaurus de spécialité réalisé à l'occasion de l'enquête ENHAD 2000). Il faudrait tenir compte à la fois de la nature du protocole de soins principal et de celle d'un éventuel protocole de soins secondaire associé, tout comme dans le PMSI de court séjour on dispose de comorbidités.

La durée de séjour étant très discriminante, non seulement il faut réviser les protocoles de soins appliqués régulièrement mais, si possible, introduire de la dégressivité dans les tarifs avec l'allongement du séjour pour un même protocole de soins.

Bien qu'il soit un déterminant du coût, on ne peut tenir compte du mode de sortie en cas de paiement prospectif ou du mode de fixation du tarif à l'admission du patient et en début de chaque période de soins différente, car ce mode est inconnu alors. Restent encore l'âge et le degré de dépendance locomotrice et la continence du patient qui influencent le coût de prise en charge en HAD.

Pour assurer le contrôle des éléments de choix du tarif pour chaque patient, il faut coder l'ensemble des informations rentrant dans les critères retenus ; la forme d'un résumé des différentes phases du séjour HAD, comme dans le PMSI, renseigné et conservé au moins au niveau de la structure d'HAD, conviendrait.

Conclusion

Conclusion

Le coût moyen global de l'hospitalisation à domicile (HAD) est estimé par notre étude à environ 140 € par journée. Ce coût par journée comprend les prestations incluses dans le prix de journée des structures d'HAD et les prestations éventuellement servies en sus par l'Assurance maladie. Il varie fortement suivant différents critères relatifs à la fois au profil médical du patient et au statut de la structure d'HAD, ce qui justifie leur prise en compte dans la nouvelle tarification à l'activité.

Notre définition du coût global tient compte des coûts médicaux directs (soins médicaux individualisés), des coûts de coordination médico-sociale et des frais de fonctionnement de la structure d'HAD.

Plus précisément, l'étude évalue le coût médical direct (CMD) au lit du malade à environ 70 % du coût global, soit 98 €. Les 30 % restants (42 €) se partagent entre la coordination médico-sociale et les frais de fonctionnement de la structure d'HAD. En moyenne, les soins infirmiers et d'aides-soignants représentent la part majeure du CMD (39 %). La totalité de la charge en soins paramédical – au sens où l'entendent habituellement les professionnels de l'HAD, c'est-à-dire les soins infirmiers et d'aides-soignants, d'autres paramédicaux et d'aides ménagères – rassemble près de la moitié du CMD (48 %) pour les séjours de moins de trois mois. La pharmacie (21 % du CMD) et le matériel médical (18 %) constituent les autres postes d'importance pour ces séjours. Chez les patients présents depuis plus de trois mois, la charge en soins paramédicale atteint 58 % du CMD, le matériel médical 23 % mais la pharmacie ne contribue plus qu'à hauteur de 10 %. Ce profil de coûts par poste de soins est également variable selon la nature du protocole de soins principal.

Si le coût médical direct varie selon différentes caractéristiques du séjour en HAD, toutes ne sont pas déterminantes ; il en va ainsi pour le critère d'objectif de soins qui distingue les soins à visée ponctuelle des soins à visée continue, de phase terminale et de réadaptation au domicile.

Les critères liés au patient qui déterminent le coût médical direct moyen journalier de séjour en HAD sont, dans un ordre décroissant d'influence :

- la durée de séjour – plus elle s'allonge et plus le coût de prise en charge en HAD diminue ;
- la nature du protocole de soins principal – les traitements intra-veineux, l'assistance respiratoire et les soins palliatifs sont plus coûteux que les pansements complexes qui représentent une situation moyenne choisie comme référence ;
- le mode de sortie d'HAD – les séjours qui s'achèvent par le décès du patient s'avèrent sensiblement plus coûteux que les autres ;
- l'âge – du fait des séjours en HAD des nourrissons dont le coût est nettement plus faible ;
- la dépendance locomotrice et l'incontinence attribuables à l'état de santé – un degré de dépendance total entraîne un coût médical direct bien plus élevé.

Ces cinq caractéristiques du patient ou de sa prise en charge expliquent 35 % des variations de coût médical direct journalier. Si l'on intègre, à l'aide d'une modélisation statistique plus raffinée, le statut de la structure d'HAD, la proportion de variance expliquée s'élève à 42 %, soit un gain de 7 % : le secteur public d'HAD engendre, en effet, des coûts plus élevés que le secteur privé associatif, à caractéristiques de soins et de morbidité du patient égales par ailleurs. En revanche, le nombre de places de la structure et l'implantation géographique (rural vs. urbain) n'ont aucune influence sur le coût.

Restent cependant 58 % de variance inexpliquée relevant probablement de variables non testées ou demeurées intangibles dans notre approche. Plusieurs suppositions peuvent être émises sur les éléments qui auraient permis de réduire la proportion de variance inexpliquée : en particulier, la nature des protocoles de soins associés au protocole principal, le montant fixé du prix de journée, la composition de l'ensemble des soins compris dans ce prix de journée HAD, le mode de gestion des séjours (adaptation du flux d'entrée/sortie de certains patients aux contraintes budgétaires) en particulier. Ces trois critères participent à l'équilibre du budget des structures d'HAD. Evoquons aussi des contraintes plus exogènes comme l'offre de soins locale et le mode d'adressage des patients par les autres acteurs du réseau de soins plus ou moins formel dans lequel s'insère l'HAD. Ces variables mal définies ou indisponibles n'ont pu être intégrées à la modélisation.

Ces considérations peuvent nourrir la réflexion autour de la construction d'une nouvelle tarification en HAD, plus proche des coûts réels et intégrant les variables qui en sont déterminantes.

Les résultats issus de notre étude semblent plaider en faveur d'une grille tarifaire à plusieurs niveaux, voire de tarifs à plusieurs composantes, fondés essentiellement sur la nature des protocoles de soins initiaux et révisés régulièrement au cours du séjour si celui-ci se prolonge. Sous ces conditions, une tarification de type prospectif est alors possible, le profil du patient étant défini dès son admission en HAD et évoluant selon les modifications de sa situation clinique.

Soutenir et rendre possible la prise en charge des soins très coûteux en HAD permettrait d'éviter l'hospitalisation classique à certains patients. Pour ce faire, plusieurs solutions sont envisageables, notamment la création d'un tarif élevé spécifique pour soins très onéreux, ou bien l'exclusion de certaines prestations d'exception des tarifs d'HAD qui seraient alors remboursées en sus par l'Assurance maladie. Cette dernière solution a l'avantage de permettre l'intégration des innovations thérapeutiques et évite les réévaluations relatives aux progrès techniques permanents. Les patients admis en HAD pour chimiothérapie rentrent notamment dans ce cas de figure. Le recours aux avis d'experts pour mieux cerner les multiples protocoles existants en la matière est un passage obligé qui compléterait utilement notre étude.

Le mode de tarification doit permettre à l'Assurance maladie d'assurer un contrôle des éléments rentrant en ligne de compte dans la constitution du tarif de chaque patient, notamment la reconnaissance des protocoles de soins réalisés et leur justification. En effet, outre les critères de simple identification du tarif appliqué, il est souhaitable que le suivi d'une telle tarification intègre des indicateurs de qualité de la prise en charge.

De ce point de vue, notre travail apporte des bases pratiques d'utilisation adéquate des indicateurs (indicateurs de morbidité par exemple), en liaison avec les coûts engendrés. Cette utilisation doit être applicable dans l'éventualité d'un relevé systématique de données HAD de type programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

La tarification à l'activité, prévue dans le plan hôpital 2007, intègre le champ de l'HAD avec l'objectif d'une meilleure convergence entre tarifs et charges en soins et ce, à coût global constant. A titre de comparaison, sous l'hypothèse d'un *case mix* national identique à celui de notre échantillon et sur une base de 4 000 places d'HAD occupées à 91 % (taux moyen d'occupation observé), le coût global annuel de l'HAD est évalué par notre étude à 186 millions d'euros en 1999/2000. On peut décliner ce coût total en fonction de différents scénarios de développement des places d'HAD en France : pour 5 000 places et au même taux d'activité, il serait de 233 millions d'euros, et pour 6 000 places de 279 millions d'euros. Le développement des places d'HAD suppose donc, si l'on raisonne à coûts hospitaliers globaux constants, la diminution des coûts d'hospitalisation classique par transferts de charges. Ceci devrait théoriquement être possible dans un contexte de tarification à l'activité tant du côté de l'hôpital classique que de l'HAD.

L'étude conjuguée de la morbidité et des coûts des patients pris en charge en HAD nous permet de formuler des recommandations sur des points soulevés par ailleurs dans les groupes de travail ministériels.

D'abord, il faut convaincre les professionnels de santé libéraux de l'intérêt de l'HAD par une meilleure information et une formation adéquate au suivi des patients lourds. En second lieu, il est nécessaire de former les médecins coordonnateurs et les autres professionnels du soin en HAD à l'utilisation des indicateurs décrivant le patient, en obtenant notamment un consensus autour d'un thésaurus de spécialité *ad hoc* en ajustant la classification internationale des maladies CIM (10^e révision) aux spécificités de l'HAD. On peut tout à fait inscrire les « modes de prise en charge » en HAD (protocoles de soins appliqués) dès l'admission du patient en notant les protocoles associés de façon hiérarchisée. La condition médicale du patient pouvant évoluer au cours du séjour, il faut la réévaluer périodiquement pour choisir le tarif adapté à chaque stade d'évolution. La création de référentiels de gestion administrative des flux d'entrées/sorties aiderait à harmoniser les pratiques et ainsi à simplifier les tarifs. Par exemple, pour une même prise en charge, la structure d'HAD peut, à l'heure actuelle, décider d'organiser un seul séjour long ou une succession de petits séjours selon ses préférences. Enfin, il faut demeurer attentif à l'entourage qui participe aux soins : le report d'une charge en soins sur la famille est bien réel, d'où l'intérêt d'être à l'écoute des proches afin d'intervenir si nécessaire par l'hospitalisation momentanée du patient.

Plusieurs éléments de réflexion et d'interrogation subsistent, parmi lesquels on peut citer :

- Quel est le seuil de rentabilité ? L'HAD a un coût incompressible d'organisation, ce qui, pour certains intervenants, impliquerait une taille minimum de 30 places. Mais le panorama actuel de l'HAD et la concentration des places dans quelques méga-structures rend cette hypothèse délicate à apprécier.
- Quel serait le nombre pertinent de forfaits différents à recommander en HAD ?
- Que penser de la mise en œuvre d'une comptabilité analytique dans chaque structure, avec la charge de travail que cela implique ?

D'autres questions se posent sur la place de l'HAD dans le système de soins et, plus généralement, sur la manière dont s'articulent les différents types de structures :

- Y a-t-il une complémentarité réelle de l'ensemble des structures de soins dont la vocation est de se poser en intermédiaire entre le système ambulatoire et l'hôpital ? Le contexte local de soins dans lequel s'inscrit chaque structure d'HAD est-il suffisamment gradué, et propose-t-il réellement un *continuum* d'offre de soins adapté à chaque niveau de besoin ?

Effectivement, la variété des protocoles de soins médicaux dispensés en HAD montre que celle-ci se pose en substitut tantôt du court séjour hospitalier, tantôt des soins de suite et de réadaptation, tantôt du long séjour pour personnes âgées. Théoriquement, la justification de l'HAD tient à la complexité et à l'intensité des soins réalisés et à leur nécessaire coordination ; la plupart des patients de l'enquête satisfont à ces critères, ce qui démontre que l'HAD remplit bien sa fonction. Cependant, une petite fraction des séjours d'HAD observés dans l'enquête nécessite des soins faiblement techniques et peu onéreux et, donc, semble devoir relever davantage de structures assurant des prises en charge moins lourdes, tels que les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

- A l'opposé, certains séjours d'HAD génèrent un coût médical très élevé, du fait de prestations onéreuses (dites d'exception), le coût égalant, voire dépassant, les tarifs pratiqués à l'hôpital pour une prestation équivalente : ces patients relèvent-ils réellement du cadre de l'hospitalisation à domicile ?

La question ici n'est pas seulement économique : dans la mesure où la prise en charge de tels patients est possible techniquement en HAD, le bénéfice humain en termes de confort du patient et de cohésion sociale de l'HAD est réel et doit faire privilégier cette alternative à l'hospitalisation traditionnelle. Ce d'autant plus qu'à l'hôpital, le tarif appliqué masque le coût réel de ces soins d'exception, vraisemblablement supérieur à celui estimé en HAD.

En définitive, afin d'envisager au mieux le développement de l'HAD, la question de sa finalité doit se poser : soit on raisonne en termes de coûts vis-à-vis de l'hospitalisation traditionnelle – en intégrant alors les économies réalisées grâce à l'HAD et en comparant des mesures de coûts similaires de part et d'autre – soit on considère l'efficacité économique de l'HAD en tenant également compte de l'intérêt qu'elle présente en termes de qualité de vie.

La volonté politique s'étant exprimée en faveur du développement de l'HAD, la question d'une nouvelle tarification devient cruciale. Suite aux résultats de cette étude d'évaluation des coûts globaux de prise en charge en HAD, le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées a demandé récemment au CREDES, dans le cadre de la tarification à l'activité du plan hôpital 2007, la construction d'un modèle de tarification à partir de la base de données de cette enquête. Ce travail fera l'objet d'une publication ultérieure.

Bibliographie

Bibliographie

Références issues du colloque international sur la tarification à la pathologie : les leçons de l'expérience étrangère, Paris, 7-8 juin 2001

- [1] **Bornemeier O.** (2001), *L'expérience allemande : « Case-mix managers » en centres hospitaliers*, Paris, France.
- [2] **Delattre E., Dormont B., McClellan M., Milcent C.** (2000), *L'expérience française : Systèmes de tarification et évolution de la variabilité des coûts hospitaliers en France et aux Etats-Unis*.
- [3] **Ellis R.-P.** (2001), *L'expérience américaine : Hospital payment in the United States : An overview and discussion of current policy issues*, Paris, France.
- [4] **Henriet D.** (2001), *Aspects théoriques de la tarification à la pathologie*, Paris, France.
- [5] **Freytag A.** (2001), *L'expérience allemande : L'assistance hospitalière allemande : vers une tarification au forfait, sur le modèle du système australien des DRG*, Paris, France.
- [6] **Lemay A.** (2001), *L'expérience québécoise : La détermination du budget global des hôpitaux avec les DRG – Description et enjeux de l'expérience québécoise*, Paris, France.
- [7] **Schenker L.** (2001), *L'expérience suisse : Le financement des hôpitaux suisses par APDRG*, Paris, France.
- [8] **Scherlitz J.** (2001), *L'expérience allemande : Problèmes de qualité induits par l'économie et propositions de solutions*, Paris, France.
- [9] **Sogaard J.** (2001), *L'expérience scandinave : Bases de financement des services hospitaliers*, Paris, France.
- [10] **Street A., Dawson D.** (2001), *L'expérience anglaise : Expérience avec les groupes des ressources de santé en Angleterre*, Paris, France.

Autres Références

- [11] **Drummond, M. F., O'Brien B. J., Stoddart G. L, Torrance G. W.** (1998) (édition anglaise 1997) *Méthodes d'évaluation économique des programmes de santé*, Economica.
- [12] **Grignon M., Midy F.** (2002/03), *La notion de coût dans les évaluations médico-économiques*, in *Journal d'Economie Médicale*, Vol.20, n° 2, pp.105-117.
- [13] **Health Care Financing Administration, Health Care Financing Review, Baltimon MD.** (1994) *USA : U.S. Department of Health and Human Services, 16(1)*.
- [14] **Polton D.** (2000), *Quel système de santé à l'horizon 2020 ? Rapport préparatoire au schéma de services collectifs sanitaires*, La Documentation française.
- [15] **Shepperd S, Iliffe S, Cochrane Review.** (2001), *Hospital at home versus in-patient hospital care*, The Cochrane Library.
- [16] **Siouffi P.** (1998), *Evaluation d'un service d'hospitalisation à domicile. Health and System Science, 2 (1 suppl) : 119-22.*

Références CREDES

Enquête Nationale sur l'HAD 1999/2000 :

- [17] **Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N.** (2001), *Méthode de l'enquête sur le coût de la prise en charge en hospitalisation à domicile, 1999-2000*, CREDES, n° 1363, Paris, France.
- [18] **Lebrun E.** (2001), *Tentative de construction d'un indicateur de morbidité en hospitalisation à domicile à partir d'une enquête du CREDES réalisée en 1999 destinée à l'évaluation des coûts de prise en charge*, Thèse pour le doctorat en médecine. Diplôme d'études spécialisées en santé publique, Université Paris VI Pierre et Marie Curie - Faculté de médecine Pitié Salpêtrière, Paris, France.

Enquête Nationale sur l'HAD 1991/1992 :

- [19] **Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N.**, L'hospitalisation à domicile : un patient à satisfaire ? Informations hospitalières 2000/03;(52):16-21.
- [20] **Raffy-Pihan N.**, (1997), *L'hospitalisation à domicile : une alternative également adaptée aux personnes âgées*, CREDES, Paris, France, Report N° : R1185.
- [21] **Raffy-Pihan N.** (1994), *L'hospitalisation à domicile : un tour d'horizon en Europe aux Etats-Unis et aux Canada*, CREDES, Paris, France.
- [22] **Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N.** (1995), *L'hospitalisation à domicile : bilan, perspectives et comparaisons internationales. L'hôpital en évolution : expériences françaises et étrangères. Solidarité Santé – Etudes statistiques, (3) : 25-36.*
- [23] **Com-Ruelle L., Raffy N.** (1994), *Les patients hospitalisés à domicile en 1992*, CREDES, Paris, France.
- [24] **Com-ruelle L., Raffy N.** (1994), *Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ? Analyse des freins et de facteurs en faveur de son développement*, CREDES, Paris, France.
- [25] **Com-Ruelle L., Raffy N.** (1993), *Le fonctionnement des services d'HAD : évolution 1980-1992.* Paris, France, CREDES, Paris, France.
- [26] **Com-Ruelle L., Raffy N.** (1992), *L'hospitalisation à domicile en 1992 - Méthodologie et variables observées*, CREDES, Paris, France.

Autres enquêtes sur l'hospitalisation :

- [27] **Bocognano A., Com-Ruelle L., Dumesnil S., Paris V., Raffy-Pihan N., Sourty-Le Guellec M.-J.** (1996), *La consommation médicale en hospitalisation 1991-1992*, CREDES, Paris, France.
- [28] **Com-Ruelle L.** (1995), *Les étapes diagnostiques et la maladie principale des hospitalisés en 1992.* CREDES, Paris, France, 1995
- [29] **Com-Ruelle L., Dumesnil S.** (1995), *Les associations de diagnostics et les indicateurs de morbidité des hospitalisés en 1992*, CREDES, Paris, France.
- [30] **Com-Ruelle L., Sourty-Le Guellec M.-J.** (1989), *Morbidité hospitalière. Associations de diagnostics au cours d'une hospitalisation*, CREDES, Paris, France, 1989

Références à des groupes de travail ministériels sur l'HAD

- [31] **Comité de pilotage sur l'hospitalisation à domicile.** (2001), *Groupes de travail sur l'hospitalisation à domicile - Synthèse*, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Paris, France.
- Groupe 1 : Les obstacles à l'extension de l'HAD (animation : *Gabrielle Hoppe*)
- Groupe 2 : Place de l'HAD dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire et dans les réseaux (animation : *Hugette Mauss*, rapporteur : *Dr Annick Dieterling*)
- Groupe 3 : Tarification de l'HAD (animation : *Hélène Phaner*, rapporteur, *Dr Laure Com-Ruelle*)
- Groupe 4 : Formation, recherche, communication (animation : *Hugette Mauss*)
- [32] **Couty E., Haury B., Cousteix P.-J., Garcia Y., Aligon A., Com-Ruelle L., Raffy-Pihan N., Quan Cong H., Moreau Belouet C., Viennois-Marion O., Roulant V., Garcia A., Quinquis A., Aglin-Grimonprez. et al.** (2000), *L'hospitalisation à domicile - Un nouvel essor, Informations hospitalières*, 52.
- [33] **Haury B., Jestin C. et al.,** (1999), *L'hospitalisation à domicile en France : Bilan et propositions*, rapport du groupe de travail coordonné par Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) du Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, Paris, France.

Références législatives

- [34] **Circulaire n° 2000-295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.** (2000), Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Paris, France.
- [35] **Complément à la circulaire DH/EO 2 n° 2000-295 du 30 mai 2000** relative à l'hospitalisation à domicile (2000/12) Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), Paris, France.
- [36] **Décret n°92-1102 du 2 octobre 1992 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les structures de soins alternatives à l'hospitalisation** mentionnées à l'article L. 712-2 du code de la santé publique en application de l'article L.712-9 (3°) de ce même code. *Journal Officiel* 8 octobre 1992.
- [37] **Loi hospitalière de 1991.**
- [38] **Circulaire ministérielle n°141 du 12 mars 1986** relative à l'hospitalisation à domicile dans les établissements publics
- [39] **Circulaire de la CNAMTS du 29 octobre 1974 relative à l'hospitalisation à domicile**
- [40] **Loi hospitalière de 1970**

Liste des tableaux, figures et graphiques

Liste des tableaux

Tableau 1

Représentation des bases de référence ayant servi aux enquêtes complémentaires en termes d'effectifs et de pourcentages de patients rapportés à l'échantillon économique **36**

Tableau 2

Modélisation du coût médical journalier de prise en charge en HAD (Euros)..... **113**

Tableau 3

Synthèse des tests d'hypothèses sur l'impact de la durée de séjour et du protocole de soins principal sur le coût médical direct journalier en HAD **121**

Liste des figures

Figure 1

Schéma général d'organisation du recueil de données dans l'enquête nationale sur le coût de prise en charge en HAD **27**

Figure 2

Composition du coût journalier de prise en charge d'un patient en HAD et éléments pris en compte pour sa construction dans l'enquête **43**

Figure 3

Étapes de la construction du coût journalier de prise en charge en HAD : de la théorie à la pratique **45**

Figure 4

Étapes successives de la construction du coût journalier de prise en charge en HAD dont l'estimation de la pondération des prestations délivrées par les structures d'HAD **48**

Figure 5

Composition du coût médical direct de prise en charge en HAD par postes de soins agrégés (panier de soins HAD et Assurance maladie en sus confondus) **49**

Figure 6

Description de la population d'étude..... **57**

Figure 7

Décomposition par étape de modélisation des variations globales du coût médical direct journalier : parts expliquées par certains facteurs relatifs au patient ou à la structure d'HAD et part résiduelle inexpliquée relevant d'effets contextuels ou non testés..... **123**

Liste des graphiques

Graphique 1 Répartition des patients observés dans l'enquête selon le prix de journée qui leur est appliqué (base de 28 structures d'HAD - AP-HP exclue).....	20
Graphique 2 Structure de la population des admissions et des présents depuis plus de trois mois selon l'âge et le sexe	59
Graphique 3 Distribution de la provenance des patients selon le type d'échantillon.....	61
Graphique 4 Distribution du mode sortie des patients selon le type d'échantillon	62
Graphique 5 Effectif des patients selon leur durée de séjour et le type d'échantillon	63
Graphique 6 Répartition des patients selon leur maladie étiologique et le type d'échantillon	66
Graphique 7 Répartition des patients selon l'objectif de soins et le type d'échantillon	68
Graphique 8 Répartition des patients selon leur degré de dépendance locomotrice et de continence et le type d'échantillon.....	70
Graphique 9 Répartition des patients selon leur degré de dépendance relationnelle et le type d'échantillon.....	71
Graphique 10 Répartition des patients selon la charge en soins infirmiers requise (indicateurs SIIPS) et le type d'échantillon.....	73
Graphique 11 Evolution de la répartition des protocoles de soins entre le motif de prise en charge à l'entrée et le moment de l'enquête (protocole principal) selon le type d'échantillon	75
Graphique 12 Répartition des patients selon leur protocole de soins principal et le type d'échantillon	77
Graphique 13 Répartition des patients selon leur nombre de diagnostics associés et le type d'échantillon.....	80
Graphique 14 Répartition des admissions selon leur nombre de protocoles de soins associés (PA) et leur nombre de diagnostics associés (DA)	81
Graphique 15 Répartition des présents > 3 mois selon leur nombre de protocoles de soins associés (PA) et leur nombre de diagnostics associés (DA).....	82

Graphique 16	
Structure du coût global de prise en charge en HAD pour une journée selon le type d'échantillon, toutes pathologies confondues (Euros).....	85
Graphique 17	
Montant du coût médical direct de prise en charge en HAD pour une journée par poste de soins médicaux pour les admissions toutes pathologies confondues (Euros)	88
Graphique 18	
Montant du coût médical direct de prise en charge en HAD pour une journée par poste de soins médicaux pour les présents toutes pathologies confondues (Euros)	90
Graphique 19	
Composition du coût médical direct de prise en charge en HAD par poste de soins médicaux pour une journée d'assistance respiratoire pour les admissions (Euros)	91
Graphique 20	
Composition du coût médical direct de prise en charge en HAD par poste de soins médicaux pour une journée de nutrition entérale pour les admissions (Euros)	93
Graphique 21	
Composition du coût médical direct de prise en charge en HAD par poste de soins médicaux pour une journée en chimiothérapie pour les admissions (Euros)	95
Graphique 22	
Composition du coût médical direct de prise en charge en HAD par poste de soins médicaux pour une journée de pansements complexes pour les admissions (Euros)	96
Graphique 23	
Montant du coût global de prise en charge en HAD pour une journée pour les admissions selon l'objectif de soins.....	100
Graphique 24	
Dispersion des patients admis selon leur coût global journalier selon leur objectif de soins.....	101
Graphique 25	
Montant du coût global en HAD pour une journée pour les admissions selon la durée de séjour.....	102
Graphique 26	
Dispersion des patients selon leur coût global journalier et selon leur durée de séjour.....	103
Graphique 27	
Montant du coût global en HAD pour une journée de prise en charge pour les admissions selon la nature du protocole de soins principal	104
Graphique 28	
Dispersion des coûts globaux journaliers selon le protocole de soins principal et la durée de séjour parmi les admissions	105
Graphique 29	
Dispersion des patients selon leur coût global journalier, selon leur protocole de soins principal et leur durée de séjour	107

