

Maintien à domicile: initiatives soutenues par l'INAMI

Thérèse Van Durme,
Olivier Schmitz,
Sophie Cès et Jean Macq,
université catholique de
Louvain.

L'INAMI a lancé en 2009 un appel à projets visant à maintenir les personnes le plus longtemps possible au domicile, à un coût inférieur à celui d'une admission en maison de repos, pour l'INAMI¹. Comme le montre cet article, la première évaluation de ces projets est quelque peu mitigée. La recherche continue puisqu'un deuxième appel à projets a été lancé en août 2013 pour des projets démarrant en septembre 2014. A suivre...

Cet article présente la synthèse du travail intitulé : «Permettre aux personnes âgées fragiles de vivre le plus longtemps possible chez elles.»

Le 'Protocole 3'

L'appel à projets lancé par INAMI en 2009, nommé 'Protocole 3', s'adressait aux professionnels de terrain, cliniciens et gestionnaires, afin qu'ils proposent des alternatives aux soins actuellement remboursés par l'INAMI pour des personnes âgées fragiles.

Dans la grande majorité des cas, les personnes âgées souhaitent vivre le plus longtemps possible chez elles, dans un domicile qu'elles occupent souvent depuis des décennies, au sein d'un quartier où elles ont tissé de nombreux liens sociaux. Néanmoins, les problèmes liés à l'âge détériorent parfois de façon significative leurs capacités à réaliser les activités de la vie quotidienne (faire ses courses, répondre au téléphone, et parfois se laver, manger, aller aux toilettes...); la dépendance et la perte d'autonomie posent des défis importants.

La personne peut devenir fragile lorsque des pathologies multiples de longue durée induisent un risque de détérioration rapide de l'état de santé : le maintien à domicile est alors mis en péril et la mise en institution est envisagée, à titre temporaire (hospitalisation, court séjour en maison de repos ou maison de repos et de soins), ou définitive ; la qualité de vie risque d'être altérée de façon brutale. Ces situations nécessitent un accompagnement intensif de la personne, comprenant

la planification et l'organisation de la prestation de soins et de services multiples, médicaux, infirmiers, de réhabilitation, etc. ainsi qu'un suivi étroit de l'évolution de sa situation. La difficulté de mise en œuvre de ces activités aboutit trop souvent à une institutionnalisation en maison de repos et de soins.

Les projets pilotes retenus mettent en œuvre différentes modalités de coordination des soins et de services à domicile qui ont depuis longtemps prouvé leur efficacité².

1. En 2009, l'INAMI payait 60,8 € par résident par jour (catégorie maison de repos et de soins). De cela, il y a lieu de déduire 25 € de soins infirmiers, kinésithérapeute, et logopède, déjà remboursés par la nomenclature, ce qui faisait 35,8 € en 2009 de budget journalier par bénéficiaire à ne pas dépasser par les projets du 'Protocole 3'.

2. Beswick, A., Rees, K., Dieppe, P., Ayis, S., Goberman-Hill, R., Horwood, J., Ebrahim, S., "Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people : a systematic review and meta-analysis", *The Lancet*, Volume 371, Issue 9614, 1-7 March 2008, Pages 725-735.

67 projets pilotes répartis dans toute la Belgique ont été retenus fin 2009 et financés durant quatre ans (cinq d'entre eux ont cessé de fonctionner en cours de route, l'évaluation porte donc sur 62 projets). Les données, qualitatives et quantitatives, ont été récoltées d'avril 2010 à avril 2013. Les projets ont inclus 10.773 bénéficiaires au total et se répartissent comme suit :

- ◆ 22 projets de *case management*, consistant à réaliser l'évaluation des besoins, la planification des soins et des services et l'évaluation des soins prodigués en concertation avec l'ensemble des personnes impliquées ;
- ◆ 11 projets de soins de nuit, délivrés entre 22 et 5 h, au domicile ou en « hôtel de nuit » : la personne est alors admise en maison de repos ou maison de repos et de soins de une à trois nuits par semaine ;
- ◆ 9 projets d'accueil en centre de soins de jour (soins et assistance sur mesure) ;
- ◆ 8 projets offrant des soins et du soutien psychologique ou psychosocial (à domicile, par des psychologues ou psychothérapeutes) ;
- ◆ 7 projets offrant des interventions d'ergothérapie ou kinésithérapie à domicile, pour adapter le lieu de vie et améliorer les conditions de travail des aidants ;
- ◆ 5 autres projets ne rentrant pas dans ces catégories : habitat alternatif, répit à l'aidant naturel, délivrance de médicaments à domicile ou encore « aide-mémoire » relié à un call center.

3. Le rapport complet de l'étude d'évaluation est disponible sur le site de l'INAMI : *Evaluation scientifique des formes alternatives de soins financées dans le cadre du 'Protocole 3'*.

4. World Health Organisation (2006). WHO SAGE Survey Manual : *The WHO Study on Global AGEing and Adult Health (SAGE)*. <http://www.who.int/healthinfo/survey/SAGESurveyManualFinal.pdf>.

5. Échelle du fardeau perçu de Zarit à 12 items.

Un consortium d'universités (Ulg, UA, KUL et UCL) a été chargé, sous la coordination de l'UCL³, d'évaluer l'efficacité de ces projets : non seulement leur capacité à retarder l'institutionnalisation en maison de repos ou maison de repos et de soins mais aussi leurs conséquences en termes de consommation de soins de santé (hospitalisations, soins infirmiers, kinésithérapie et logopédie). D'autres dimensions étaient également prises en compte, touchant à la santé et à la qualité de vie de la personne (via l'échelle de l'Organisation mondiale de la santé WHO-QoL-8⁴ et des aidants proches (fardeau perçu, via l'échelle de fardeau de Zarit⁵ et fardeau objectif, via le nombre d'heures consacrées à l'aide, aux soins et à la supervision).

Des résultats diversifiés

Les projets de *case management*

Le *case manager* est en quelque sorte le conseiller de la personne âgée : il la guide dans les méandres du système de santé et d'aide, quand elle et son entourage sont en perte d'autonomie. Désignée de manière formelle, cette personne doit être disponible ; par défaut, il s'agit souvent de l'aidant informel et, très souvent, du médecin généraliste. Dans la majorité des projets analysés, le *case management* était réalisé par des équipes composées d'infirmières (18/22), d'assistants sociaux (13/22), éventuellement assistés par d'autres professionnels (psy : 9/22), ergothérapeutes :14/22).

Seuls deux types de *case management* ont été associés à une réduction significative d'institutionnalisations : des interventions offrant de la revalidation après un épisode d'hospitalisation, et des interventions combinant le *case management* et l'ergothérapie pour les personnes âgées souffrant d'une déficience visuelle. Le coût de ces projets par bénéficiaire était respectivement de 6,4 euros/jour (en 2012) et de 7,6 euros/jour.

Les autres projets de *case management* ont des résultats mitigés, ce qui peut être dû à plusieurs facteurs liés :

- ◆ au type des personnes incluses : présentaient-elles une situation de soins suffisamment complexe pour que le *case management* proposé offre une réelle plus-value ?
- ◆ au contexte : les autres prestataires étaient-ils prêts à accepter les changements de pratiques de collaboration interprofessionnelle que nécessite la prise en charge des personnes âgées fragiles ayant des besoins en soins complexes ?
- ◆ aux caractéristiques de l'intervention : le suivi était-il suffisamment intensif (en nombre et durée de visites

à domicile) pour qu'une détérioration de la situation puisse être identifiée et prise en charge de manière rapide et adéquate ? (l'étude a démontré qu'une prise en charge trop peu intense avait des conséquences négatives sur l'efficacité de ces projets en termes de réduction du risque d'institutionnalisation).

Les chercheurs font cependant l'hypothèse que ces problèmes affectent moins certaines formes de *case management*, où d'autres conditions sont mises en œuvre pour assurer une bonne coordination des soins : par exemple le *case management* organisé à partir d'un établissement résidentiel. En dehors d'une telle structure, les projets de *case management* doivent s'appuyer sur des réseaux de prestataires plus indépendants, avec lesquels la collaboration interprofessionnelle n'est pas toujours d'un niveau suffisant pour assurer, par exemple, un transfert en temps utile d'informations concernant le patient ; et il manque parfois les outils permettant le partage de ce type d'informations (par exemple un dossier électronique partagé pour la mise en commun du plan de soins et de services).

Les *case managers* interrogés ont également rapporté qu'ils se sentaient peu crédibles lorsqu'ils proposaient des interventions lors des réunions de concertation avec d'autres prestataires. La fonction de *case management* est à la fois peu connue, mais aussi seulement partiellement reconnue en Belgique. Il y a notamment une confusion possible avec le rôle de coordinateur d'un centre de coordination de soins et de services à domicile (CCSSD). En effet, celui-ci est déjà financé pour faire de la coordination ; toutefois il n'évalue pas la situation de manière aussi systématique et globale que le *case manager* et ce type de coordination ne peut donc pas être adapté à des situations particulièrement complexes. En outre, l'absence d'une formation suffisamment solide et reconnue pour être *case manager* pourrait également expliquer certaines réticences à admettre ce nouveau rôle.

Les projets offrant des soins de nuit

Ces projets concernent des situations où les besoins de santé, plus importants (déclin cognitif, troubles du comportement), nécessitent des soins de nuit s'ajoutant aux soins de jour. Certains de ces projets ciblent des personnes âgées ayant une déficience sévère ; c'est le cas pour les hôtels de nuit (dont le coût est de 16,3 euros/nuit) et les soins requérant la présence d'un professionnel pendant toute la nuit au chevet de la personne (10,8 euros/nuit).

Selon les professionnels impliqués dans ces projets, les interventions peuvent avoir un effet favorable sur

des aspects tels que la réduction du stress vis-à-vis de l'institutionnalisation. Ils semblent toutefois intervenir trop tard pour réduire le risque d'institutionnalisation.

Par contre, les visites de nuit délivrées à domicile par une aide-soignante semblent être une bonne alternative pour les personnes âgées désirant rester chez elles même lorsque leur état se dégrade - à la condition que ces soins fassent partie d'un continuum, une infirmière intervenant au cours de la journée pour superviser les soins infirmiers.

Trois conditions-clé semblent nécessaires pour assurer le succès de ces projets : leur capacité à articuler leur intervention avec d'autres formes de soins requis pour les personnes ayant un niveau de déficience sévère, notamment pour ce qui est de la continuité de l'information et de la relation ; un roulement adéquat au cours du nyctémère entre infirmières et aides-soignantes afin d'assurer la cohérence et l'efficacité de la délivrance des soins, au sein du cadre réglementaire actuel ; une flexibilité permettant de répondre à temps aux besoins des patients.

Les projets offrant du soutien psychologique ou psychosocial à domicile

Ces projets offrent un soutien à la personne âgée et aux aidants informels. Ils concernent des personnes dont le niveau de déficience est faible et les problèmes psychosociaux modérés ; les plaintes les plus fréquentes sont liées à un stade de démence précoce, une dépression, le deuil du conjoint, la solitude, l'angoisse, dans un contexte de réseau social généralement réduit voire inexistant. La plupart des projets retenus n'avaient pas planifié de durée limite à leur intervention, laquelle est réalisée par des psychologues ou psychothérapeutes engagés spécifiquement.

La durée de l'intervention semble ici un élément-clé.

Pour certaines personnes présentant des déficiences fonctionnelles et/ou cognitives sévères, le risque d'institutionnalisation définitive semble moindre si elles bénéficient de ce type de soutien (dont le coût moyen journalier est de 5,9 euros), mais ceci devrait être confirmé.

La collecte de données s'est heurtée à une certaine résistance des professionnels face au remplissage des questionnaires d'évaluation des bénéficiaires. Pour un nombre significatif de personnes, le questionnaire n'était pas toujours bien rempli, avec pour conséquence l'exclusion des bénéficiaires pour lesquelles certaines données importantes étaient manquantes.

Cette observation plaide pour une prise en compte des cultures professionnelles à l'égard des outils d'évaluation dans la mise en œuvre de telles interventions.

Par ailleurs, la question de l'accessibilité (culturelle et financière) à de tels projets a été identifiée comme un problème crucial : il existe en effet un tabou important chez les personnes âgées à l'égard de tout ce qui est « psy ».

Un changement de paradigme est nécessaire auprès de l'ensemble des acteurs de santé.

Enfin, l'évaluation scientifique n'a pas permis de mettre en évidence de manière complète les différentes versions de soutien psychologique déclinées dans le cadre des projets, en raison de la grande diversité des interventions ; les questionnaires standardisés peinent à rendre compte de cette diversité. Finalement, le soutien psychologique aux personnes âgées fragiles devrait faire l'objet d'une étude plus spécifique et approfondie pour identifier précisément les différents types de soutien existants.

Les projets offrant de l'ergothérapie à domicile

Ces projets offraient le plus souvent une intervention visant d'une part l'adaptation du domicile à la condition actuelle de la personne, d'autre part la mise en place de meilleures conditions de travail pour les aidants. Deux projets offraient également des services de réhabilitation comparables à ce que propose un kinésithérapeute dans un service de réhabilitation hospitalier. Selon la littérature, c'est en combinant l'adaptation du domicile et la réhabilitation que les meilleurs résultats sont atteints.

Le risque d'institutionnalisation à six mois s'est avéré significativement moins important pour les personnes incluses dans les projets d'ergothérapie, dont le coût journalier est faible (2,7 euro en 2012). Toutefois le coût des soins infirmiers, de kinésithérapie et de logopédie était significativement plus important à six mois après l'intervention : cela peut s'expliquer par le fait que l'ergothérapeute est en mesure d'identifier des besoins et d'y référer adéquatement.

Les interventions d'ergothérapie, pour être efficaces et bien reçues, devraient faire partie d'une « chaîne » (ou une coordination séquentielle), au cours de laquelle

l'évaluation des activités de la vie quotidienne (AVQ : se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes...) et des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ : utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer le repas, entretenir le ménage...) suscite, d'abord une planification des adaptations du domicile, ensuite l'intervention d'un pourvoyeur de matériel adéquat, enfin l'organisation d'activités de réhabilitation s'il y a lieu.

La littérature confirme que les résultats les plus favorables ont été relevés pour les programmes comprenant plusieurs composantes : celles-ci incluent des évaluations du domicile suivies de modifications, des activités physiques, de l'éducation, des vérifications de la vision et des traitements médicamenteux, voire même la mise à disposition de matériel technique pour prévenir les chutes.

A côté de l'institutionnalisation : d'autres effets désirables

L'impact des projets innovants de ce premier appel à projets a été mesuré par le risque d'institutionnalisation en tant que résultat principal. Les autres résultats portaient sur les statuts fonctionnel, cognitif ou dépressif, la qualité de vie et le fardeau de l'aidant informel.

L'étude ne permet cependant pas de mettre en évidence des résultats incontestables. La première raison à cela est liée à la notion de 'résultats désirables'. Par exemple, les interventions de *case management* pour les personnes âgées avec un déclin cognitif important et des troubles du comportement ne visent pas à tout prix à maintenir la personne âgée chez elle : elles peuvent par exemple faciliter la transition vers la maison de repos. Dans ce cas, le « résultat désirable » est l'institutionnalisation dans de bonnes conditions de transition.

La seconde raison est le manque de sensibilité des résultats aux interventions proposées. Par exemple, les soins de nuit visent à délivrer, en plus des soins existants, qu'ils soient formels ou non, des soins de manière continue : l'objectif n'est donc pas la prévention de l'institutionnalisation en tant que telle, mais plutôt la continuité des soins, voire une offre de répit à l'aidant informel qui peut se reposer durant la nuit.

Ces interventions seront susceptibles d'entraîner d'autres types de résultats, notamment la satisfaction de la personne soignée et de son entourage, par rapport à la qualité des soins dispensés. Ceci sera investigué dans la seconde partie de l'évaluation, qui porte sur 25 nouveaux projets alternatifs de soins et de soutien aux soins : une deuxième vague de projets a démarré au 1^{er} septembre 2014.

L'étude de cette deuxième vague vise également à évaluer des résultats centrés sur la perception de la personne soignée par rapport à l'ensemble des services reçus. De plus, l'efficacité des projets ayant démarré en 2010 sera évaluée sur une plus longue durée.

Conditions affectant l'efficacité des projets

Le statut de « projet pilote »

Les conditions de mise en œuvre des projets ont été souvent influencées par les conventions liant ces projets à l'INAMI : ainsi, la condition d'atteinte du nombre de nouvelles inclusions par an tel que prévu dans la convention a été une contrainte importante lors du démarrage de certains projets (cela est apparu dans l'étude qualitative). Ainsi, certains projets ont inclus au démarrage des personnes qui n'étaient pas forcément les plus susceptibles de bénéficier des projets.

Certains projets n'étaient pas encore connus dans leur réseau local et peu de personnes leur étaient adressées ; ils ont dès lors recruté des personnes âgées certes fragiles selon les critères de l'INAMI, mais qui n'étaient pas toujours celles à qui l'intervention pouvait théoriquement bénéficier le plus.

Une autre contrainte est inhérente au statut « pilote » des projets : les professionnels salariés étaient pour la plupart liés au projet par un contrat à durée déterminée, ce qui a diminué l'attractivité du poste et certainement joué sur le turnover des professionnels.

Les conditions de l'évaluation scientifique

Les modalités de l'évaluation scientifique même ont pu être un frein à la mise en œuvre de certains projets : les données au niveau des personnes incluses étaient collectées par le biais de l'application BelRAI⁶, un questionnaire chronophage et dont la pertinence ne semble pas toujours rencontrée pour certains types de bénéficiaires (ceux inclus dans les projets de soins de nuit, par exemple). En outre, certaines interventions viennent souvent se rajouter à toute une série de soins et services

6. BelRAI est la version adaptée à notre pays, disponible en français, néerlandais et allemand, du *Resident Assessment Instrument international* (interRAI). Le RAI est un outil standardisé et structuré permettant d'évaluer la situation physique, psychique et sociale de la personne. Son but est d'aboutir à une planification de soins de haute qualité, ainsi qu'à un contrôle et une évaluation de la qualité.



déjà en place, les personnes âgées voyant déjà défilier un nombre important de professionnels chez elles. Lorsque le professionnel d'un projet de soins de nuit, par exemple, vient uniquement pour faire signer le consentement éclairé et collecter les données en vue de l'évaluation scientifique, cette démarche est parfois mal comprise par les personnes soignées : d'où le nombre significatif de questionnaires incomplets pour les projets de ce type.

Les intervenants de proximité : un rôle majeur

Les résultats de ce premier volet d'évaluation confirment la nécessité de bien connaître la demande et les besoins de la personne âgée pour lui proposer les soins les plus appropriés de manière coordonnée. Dans ce but, il faut renforcer l'évaluation gériatrique globale pluridisciplinaire réalisée au domicile de la personne, à la condition qu'elle soit suivie par la concertation. L'idéal est que cette évaluation résulte de l'initiative des professionnels intervenant déjà auprès de la personne.

L'apport des prestataires de proximité dans la connaissance de la réalité quotidienne de la personne âgée est en effet capital ; il peut être crucial lorsque la situation s'avère complexe. En effet, certaines situations mettent en jeu diverses problématiques, de santé, sociale, financière, relationnelle, etc., qui nécessitent une interaction soutenue entre les différents agents intervenant au domicile afin de permettre un soutien adéquat de la personne âgée et de son entourage. Faisant écho au rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) portant sur l'organisation des soins chroniques en Belgique⁷, un changement de paradigme est nécessaire auprès de l'ensemble des acteurs de santé, afin d'intégrer la collaboration interprofessionnelle dans leurs pratiques cliniques, managériales et éducatives et de pouvoir offrir des soins et services « sur mesure » à domicile pour ces personnes et leur entourage. ■

7. https://kce.fgov.be/publication/report/position-paper-organisation-of-care-for-chronic-patients-in-belgium#.VLJUztKG_To

Un nouvel appel à projets a été lancé en août 2013 pour que les projets démarrent en septembre 2014. Pour être retenus, les projets devaient assurer une prise en charge globale, multidisciplinaire et intégrée ; utiliser le BelRAI⁷ comme instrument contribuant à une planification multidisciplinaire et qualitative des soins et au partage d'informations entre dispensateurs de soins ; renforcer l'ancrage du projet dans la réalité des intervenants actifs auprès de la personne âgée, notamment en intégrant en tant que partenaires, les structures chargées de la coordination d'aide et de services ; renforcer le lien et l'implication du médecin généraliste dans l'intervention de ces projets.

25 propositions ont été retenues sur 63 candidatures, venant gonfler le groupe de projets déjà en cours. Ces 25 projets et leurs 108 équivalents temps plein devraient permettre la prise en charge de 2.700 personnes chaque année. Leur financement s'élève à 8.800.000 EUR.