

Projet présenté par les députés :

M^{mes} et MM. Delphine Bachmann, Bertrand Buchs, Anne Marie von Arx-Vernon, Jean-Luc Forni, Claude Bocquet, Jean-Marc Guinchard, Patricia Bidaux, François Lance, Vincent Maitre, Jacques Blondin, Christina Meissner, Pierre Bayenet, Grégoire Carasso, Thomas Wenger

Date de dépôt : 29 août 2018

Projet de loi

modifiant la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) (K 1 06) (Pour la mise en place d'un service d'hospitalisation à domicile (HAD))

Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève décrète ce qui suit :

Art. 1 Modifications

La loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008, est modifiée comme suit :

Titre de la loi (nouvelle teneur)

Loi sur le réseau de soins, l'hospitalisation à domicile et le maintien à domicile

Art. 1, al. 1 (nouvelle teneur)

¹ La présente loi a pour but de préserver l'autonomie des personnes dont l'état de santé et/ou de dépendance exige de l'aide et/ou des soins simples ou complexes, ainsi que de répondre de manière coordonnée aux besoins de ces personnes dans leur trajectoire de vie.

Art. 3A Hospitalisation à domicile (nouveau)

Par hospitalisation à domicile, on entend toutes les prestations médicales de soins qui s'adressent à des personnes dont l'état de santé nécessite des soins complexes évitant ou raccourcissant par la même occasion une hospitalisation en institution.

Art. 13, al. 3 (nouvelle teneur)

³ Si l'état de santé des bénéficiaires exige une hospitalisation ou une assistance médicale et des mesures de réadaptation pour une longue durée, ils peuvent soit bénéficier d'une hospitalisation à domicile, si cette dernière est possible, soit être orientés vers des établissements publics médicaux ou des cliniques privées, respectivement vers des établissements médico-sociaux.

Art. 2 Modifications à d'autres lois

¹ La loi portant règlement du Grand Conseil de la République et canton de Genève (B 1 01), du 13 septembre 1985, est modifiée comme suit :

Art. 200A, al. 2, lettre c (nouvelle teneur)

c) le maintien à domicile, au sens de la loi sur le réseau de soins, l'hospitalisation à domicile et le maintien à domicile, du 26 juin 2008;

* * * *

² La loi de procédure fiscale (D 3 17), du 4 octobre 2011, est modifiée comme suit :

Art. 12, al. 1, phrase introductive et lettre u (nouvelle teneur)

¹ Le département est autorisé à communiquer les renseignements nécessaires à l'application de la loi sur les bourses et prêts d'études, du 17 décembre 2009; de la loi sur la formation continue des adultes, du 18 mai 2000; de la loi d'application de la loi fédérale sur l'assurance-maladie, du 29 mai 1997; de la loi générale sur le logement et la protection des locataires, du 4 décembre 1977 (chapitre III); de la loi générale sur les contributions publiques, du 9 novembre 1887; de la loi d'application du code civil suisse et d'autres lois fédérales en matière civile, du 11 octobre 2012; de la loi sur la statistique publique cantonale, du 24 janvier 2014; du règlement d'application de diverses dispositions fiscales fédérales, du 30 décembre 1958 ; de la présente loi; de la loi sur l'insertion et l'aide sociale individuelle, du 22 mars 2007; de la loi sur les allocations familiales, du 1^{er} mars 1996; de la loi sur l'administration des communes, du 13 avril 1984; de la loi sur le service de l'emploi et la location de services, du 18 septembre 1992; de la loi sur les prestations fédérales complémentaires à l'assurance-vieillesse et survivants et à l'assurance-invalidité, du 14 octobre 1965; de la loi sur les prestations complémentaires cantonales, du 25 octobre 1968; de la loi relative à l'office cantonal des assurances sociales, du 20 septembre 2002; de la loi fédérale sur les étrangers, du 16 décembre 2005, ainsi que de ses ordonnances d'exécution; de la loi sur

l'énergie, du 18 septembre 1986; de la loi sur l'avance et le recouvrement des pensions alimentaires, du 22 avril 1977; du règlement sur l'assistance juridique et l'indemnisation des conseils juridiques et défenseurs d'office en matière civile, administrative et pénale, du 28 juillet 2010; de la loi sur le réseau de soins, l'hospitalisation à domicile et le maintien à domicile, du 26 juin 2008; de la loi sur le revenu déterminant unifié, du 19 mai 2005; de la loi fédérale concernant des mesures en matière de lutte contre le travail au noir, du 17 juin 2005, et son ordonnance d'application, du 6 septembre 2006; de la loi fédérale sur l'harmonisation des registres des habitants et d'autres registres officiels de personnes, du 23 juin 2006, respectivement :

- u) au personnel de l'institution compétente chargée de l'orientation des bénéficiaires au sens de la loi sur le réseau de soins, l'hospitalisation à domicile et le maintien à domicile, du 26 juin 2008;

* * * *

³ La sur l'Institution de maintien, d'aide et de soins à domicile (K 1 07), du 18 mars 2011, est modifiée comme suit :

Art. 1, al. 3 (nouvelle teneur)

³ Elle fait partie du réseau de soins, tel qu'institué par la loi sur le réseau de soins, l'hospitalisation à domicile et le maintien à domicile, du 26 juin 2008.

Art. 29, al. 1 (nouvelle teneur)

¹ Outre ses prestations de maintien à domicile, l'institution est également chargée, au sens de la loi sur le réseau de soins, l'hospitalisation à domicile et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 :

Art. 31 Communication de données (nouvelle teneur)

La communication de données entre l'institution et les partenaires publics et/ou privés du réseau de soins est régie par la législation fédérale, la législation cantonale sur la protection des données personnelles, ainsi que par les dispositions spéciales de la loi sur le réseau de soins, l'hospitalisation à domicile et le maintien à domicile, du 26 juin 2008.

Art. 3 Entrée en vigueur

La présente loi entre en vigueur le lendemain de sa promulgation dans la Feuille d'avis officielle

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les députés,

Depuis quelques années, sous l'impulsion du conseiller d'Etat Pierre-François Unger, nous avons assisté à la mise en place d'un service de soins à domicile de qualité.

Les prestations proposées sont variées et comprennent déjà des soins techniques comme les soins de plaies ou les traitements par perfusion intraveineuse. Il existe désormais des équipes soignantes performantes en soins aigus qui peuvent prendre en charge des patients souffrant de pathologies complexes, parfois à un stade avancé, 24h/24, tous les jours de l'année. Sont souvent prises en charge des situations touchant à la pédiatrie et à l'oncologie, mais peu dans les autres domaines (gériatrie notamment).

Ces soins permettent un maintien à domicile, évitant ainsi des déplacements à l'hôpital ou chez le médecin traitant. Ils permettent également de diminuer le temps des hospitalisations, favorisant des retours à domicile plus précoces.

Pour ne citer qu'un exemple, on sait que les patients âgés qui décompensent sont systématiquement transférés en milieu hospitalier. Certains, souffrant de troubles cognitifs, se retrouvent alors totalement décrochés, dans un milieu inconnu, perdent tous leurs repères et une grande partie de leur autonomie. Le retour à l'équilibre préexistant exigera souvent de longues semaines de réadaptation et un encadrement spécifique.

Nous proposons, avec ce projet de loi de faire un pas supplémentaire en créant un service d'hospitalisation à domicile (HAD), afin que l'option du transfert en hôpital ne se fasse qu'en dernier recours.

Qu'entendons-nous par HAD ?

Le pays qui a le plus, et depuis de nombreuses années, réfléchi et agi sur ce sujet est la France.

L'Etat français dans un décret du 2 octobre 1992 en donne la définition suivante : « *Les structures d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Les soins en HAD se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes ».*

La circulaire du 30 mai 2000 précise encore que « *l'HAD concerne les malades, quel que soit leur âge, atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service seraient hospitalisés en établissement de santé* ».

En 2009, la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) reconnaîtra l'HAD comme une hospitalisation à part entière, et non plus comme une simple alternative à l'hospitalisation conventionnelle, et en protégera l'appellation.

En 2017, la France compte 311 établissements HAD (+ 153% depuis 2005) avec un établissement au moins dans chaque département. Plus de 105 000 patients en ont bénéficié pour environ 4,3 millions de journées HAD.

Le coût moyen est de 196 euros contre 703 dans un hôpital et représente 0,8% des dépenses de l'assurance-maladie.

L'âge moyen des patients HAD est de 63 ans, mais 55% des séjours concernent des malades de moins de 60 ans (10% de soins pédiatriques). Les femmes en bénéficient le plus (58,4%).

Les quatre activités médicales les plus fréquemment traitées sont la cancérologie, les pansements (escarres, ulcères cutanés, brûlures), les soins de périnatalité et les soins palliatifs.

Une HAD est réalisable uniquement avec le consentement du patient et/ou de sa famille. L'admission relève obligatoirement d'une prescription médicale. Les demandes d'admission entraînent une évaluation médicale, paramédicale et sociale avec visite de l'infirmière coordinatrice éventuellement aidée par une assistante sociale.

L'admission est prononcée après avis du médecin coordinateur, du cadre de soins et du médecin traitant.

Trois médecins sont appelés à intervenir :

- le médecin hospitalier, fréquemment à l'origine de l'hospitalisation à domicile du patient quand celui-ci est dans un établissement avec hébergement ;
- le médecin traitant, responsable de la prise en charge du patient pour lequel il dispense, de manière périodique, des soins – il assume le suivi médical ;
- le médecin coordinateur, référent médical de la structure. Il ne prescrit normalement pas, mais est le garant de la bonne exécution du protocole de soins.

En novembre 2010, l'Inspection générale des affaires sociales de la République française a publié un rapport sur l'HAD¹.

Ce rapport met en évidence la difficulté de concilier une prise en charge hospitalière à domicile. Le partage des rôles entre le médecin coordinateur, le médecin hospitalier et le médecin traitant varie d'un établissement à l'autre et d'un praticien à l'autre ; la place du médecin traitant allant de la prise en charge totale du patient au cantonnement aux affaires intercurrentes avec, symétriquement, une intervention prépondérante du médecin coordinateur. Il pointe également la difficulté de faire intervenir des infirmières libérales ou des pharmaciens indépendants (pour la préparation des médicaments).

Il démontre que l'HAD répond à une demande générale et croissante de prise en charge à domicile, de la part des patients comme des aidants. Cette demande devrait s'amplifier à l'avenir sous l'impact du vieillissement. L'HAD pourrait permettre d'éviter la désocialisation des personnes âgées et plus généralement des personnes fragiles. Les experts rappellent que l'HAD présente la caractéristique de faire prendre en charge, par les ménages, les coûts non directement liés aux actes médicaux et paramédicaux (coûts hôteliers). Le coût d'une journée HAD est donc moindre. Ils en appellent au développement des soins palliatifs et aux soins de suivi des personnes atteintes de maladies invalidantes, en particulier celles victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC).

Le canton de Vaud a également mis en place, en 1998, un tel programme. En 1999, il a mis fin à une période d'évaluation sur 181 épisodes de prise en charge concernant 174 patients. La responsabilité médicale de l'HAD était assumée par le médecin traitant dans 60% des cas, le reste par un médecin hospitalier ou par la polyclinique médicale universitaire. La durée de séjour a été en moyenne de dix jours (elle a pu aller jusqu'à 136 jours). Les pathologies comprenaient les insuffisances cardiaques, pulmonaires, les thromboses veineuses profondes, les soins palliatifs et les cas d'oncologie.

Les principales critiques reposaient sur le fait que l'aide donnée par les proches aidants était trop lourde et que la coordination entre les intervenants était loin d'être optimale. Le PDC vient d'ailleurs de déposer un projet de loi et une motion pour permettre notamment une meilleure reconnaissance des proches aidants, afin d'éviter ce genre d'écueil.

Ce type de modèle d'HAD peut-il être mis en pratique dans le canton de Genève ?

¹ RM2010-109P : <https://goo.gl/iwpoB8>.

Il y a plus de quinze ans, une association pour l'HAD avait été créée à Genève. Elle comprenait des infirmières indépendantes, des infirmières travaillant à la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD, actuellement l'IMAD), des pharmaciens indépendants et l'Association des médecins de Genève (AMG).

Cette association avait proposé à l'Etat le concept novateur suivant : lorsqu'un médecin traitant se rend à domicile et rencontre une situation médicale grave nécessitant des soins complexes, il aura le réflexe d'appeler une ambulance et de faire hospitaliser son patient.

La question du maintien à domicile est rarement discutée, le médecin traitant n'ayant pas les moyens en temps pour l'assumer. Il a souvent besoin d'une aide qui puisse rapidement lui dire si une prise en charge est possible. Il a aussi besoin de certaines compétences professionnelles qu'il ne maîtrise pas entièrement, par exemple une expertise dans un champ médical qui n'est pas le sien (cardiologie, rhumatologie, pneumologie, gastro-entérologie, neurologie, etc.).

Il était proposé un numéro de téléphone unique, disponible 24h/24.

Un médecin coordinateur jugerait de la situation clinique, évaluerait les besoins en personnel et en moyens techniques. Il donnerait son aval à une prise en charge à domicile et fournirait au médecin traitant toutes les compétences nécessaires, des consultations à domicile par des spécialistes hospitaliers étant prévues. Le médecin traitant aurait aussi le choix de déléguer cette compétence à un confrère formé aux HAD – à cet effet, l'association HAD avait déjà établi une liste de médecins et débuté une formation adéquate.

Au cas où l'HAD ne serait pas possible, une hospitalisation serait programmée et discutée avec le service hospitalier idoine, ce qui aurait permis de ne pas surcharger les urgences.

Après de nombreuses discussions avec le département de la santé, ce dernier avait décidé de se concentrer sur la croissance du service de soins à domicile en développant la FSASD. Il désirait procéder du plus simple au plus complexe.

Nous pensons qu'il est temps, maintenant que les soins à domicile sont sur de bons rails et fonctionnent bien, de rediscuter le concept d'HAD et de le développer.

Il sera important de bien coordonner l'intervention des médecins de ville avec celle des médecins hospitaliers ; il est donc essentiel de déjà réfléchir à la structure qui gèrera ce service.

Nous suggérons la création d'une Fondation pour l'hospitalisation à domicile gérée à parts égales entre les HUG, l'AMG, l'Association des pharmaciens, l'IMAD et les infirmières indépendantes.

L'avenir n'appartient plus au tout hospitalier, bien au contraire. Dans le contexte actuel d'augmentation des coûts de la santé, nous devons trouver des solutions ambulatoires performantes. De plus, cela permettra à l'hôpital de se concentrer sur les patients qui ont réellement besoin d'être hospitalisés intra-muros. Il faut que l'HAD devienne à long terme l'option systématique et l'hospitalisation une mesure exceptionnelle.

Cette mesure est d'autant plus bienvenue qu'une diminution des investissements hospitaliers est obligatoire pour l'Etat, qui devra également redéfinir la taille de ses hôpitaux.

Le nouveau type de facturation par cas oblige d'ailleurs une diminution des jours d'hospitalisation (12,9 jours en moyenne en 2015) et un retour précoce à domicile. Cette interface entre médecine de ville et médecine hospitalière est donc essentielle.

Malheureusement, la pratique actuelle va plus dans le sens d'un manque de communication et de coordination que son contraire.

Nous pensons donc que le concept d'HAD permettra de transformer la prise en charge des malades, obligera à une meilleure intégration de la médecine de ville et diminuera les coûts de la santé.

Pour toutes ces raisons, Mesdames et Messieurs les députés, nous vous invitons à soutenir le présent projet de loi.