

La place de l'hospitalisation à domicile dans la prise en charge du cancer

Intervention du Dr Elisabeth HUBERT,
Présidente de la FNEHAD

Messages-clés

- Par sa place dans l'offre de soins et son savoir-faire en matière de coordination, l'HAD répond aux enjeux de la prise en charge du cancer, relayés notamment par le Plan Cancer :
 - **Approche globale** de la prise en charge et du parcours de soins,
 - Garantie d'**accès** aux traitements,
 - Exigence de **qualité et de sécurité des soins**,
 - **Empowerment** du patient.
- Le savoir-faire de l'HAD, dans la prise en charge du cancer, est large :
 - Ne se limite pas à la fin de vie / **soins palliatifs**
 - Peut assurer des **chimiothérapies à domicile** et des **soins de support** (intérêt médico-économique reconnu par la **Haute autorité de santé**)
- Malgré cela, le recours à l'HAD reste largement **sous-développé**, en raison de freins de nature organisationnelle et tarifaire

1. L'HAD, une réponse pertinente aux enjeux de la prise en charge du cancer

Approche globale de la prise en charge et du parcours patient



- Prise en charge permettant 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 coordonnés**.
- Prise en charge globale du patient intégrant une **évaluation au domicile** dans une triple dimension (**médicale, soignante, psychosociale**)
- Coordination **pluridisciplinaire et inter-sectorielle** (ville, MCO, HAD, SSIAD, médico-social...)

Exigence de qualité et de sécurité des soins



- Soumis à **régime d'autorisation** par l'ARS (renouvelable tous les 5 ans)
- Soumis à **certification de l'HAS**, y compris en matière de circuit du médicament :
 - Même niveau d'exigence que les établissements avec hébergement
 - Résultats comparables
- Soumis à l'**obligation de continuité des soins** :
 - Capacité interventionnelle soignante jour et nuit
 - Recours à un avis médicalisé 7j/7 24h/24

Garantie d'accès aux soins



- Accessibilité **territoriale** :
 - Ensemble du territoire national couvert par des HAD
 - Alternative à l'engorgement des plateaux techniques des établissements avec hébergement

- Accessibilité **financière** :
 - Forfait HAD « tout compris »

Empowerment du patient dans sa prise en charge



- Respect d'une **volonté exprimée** par le patient :
 - Respect du libre choix du patient de son mode de prise en charge, à domicile ou en ambulatoire (loi de modernisation de notre système de santé)
 - Obligation d'information du patient sur la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet (loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie)
 - Réappropriation par le patient de sa maladie et de son traitement, humanisation de la prise en charge (environnement du domicile)
- Rôle déterminant de la **famille et des aidants familiaux**, pris en compte dès l'évaluation et suivis tout au long de la prise en charge

Des enjeux en accord avec les objectifs des plans nationaux de santé publique



■ Plan cancer 2014-2019

« Sur la base des recommandations de la HAS, charger les ARS d'un plan de montée en charge de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans le champ du cancer pour la période 2015-2018, et organiser un maillage territorial pour répondre à un enjeu d'équité d'accès. »

- Objectif 2 : Garantir la qualité et la sécurité des PEC
 - (...)
 - Améliorer la **coordination ville-hôpital** et les échanges d'informations entre professionnels de santé
- Objectif 7 : assurer des PEC globales et personnalisées
 - Fluidifier et adapter les **parcours de santé**
 - Améliorer la qualité de vie par l'**accès aux soins de support**
 - Faciliter la **vie à domicile**
 - Permettre à chacun d'être **acteur de sa PEC**

■ Plan soins palliatifs 2015-2018

- Axe 3 : développer les **PEC en proximité**, notamment à domicile
 - Conforter les soins palliatifs en HAD
 - Faciliter les coopérations au bénéfice du parcours de santé (HAD, SSIAD, SASPAD...)
- Participation de la FNEHAD aux groupes de travail sur les 4 axes du plan (1. information patient, 2. formation des professionnels, 2. développement des PEC en proximité, 4. équité d'accès aux soins)

2. L'HAD, des compétences larges dans la prise en charge du cancer

Activité d'HAD (données 2015)

■ Activité globale :

- Nombre de patients en 2015 : 105 000 (soit **4,6 M de journées**)
- Durée moyenne de séjour : 25 jours
- Dépenses d'Assurance maladie consacrées à l'HAD : **914 M€**

■ Activité en cancéro :

- Selon le **diagnostic principal** : 1/3 de l'activité concerne des patho. cancéreuses
- Selon le **mode de prise en charge** (MPP) coté dans le PMSI :
 - Soins palliatifs : 24% (soit le second MPP au niveau national, +6% en 2015)
 - Chimio. anti-cancéreuse et surveillance post-chimio : 6%
- **Soins de supports** (non tracés dans le PMSI)

HAD & chimiothérapies (1)

- Une activité **fortement encadrée** :
 - Nécessité de conclure une convention avec un établissement autorisé à pratiquer l'activité de chimiothérapie
 - Administration systématique J1 en HDJ (réactivité forte de l'HAD pour injection à J3 ou J4, voire J2)
 - Respect du circuit du médicament (préparation des cytotoxiques)
- Un **intérêt formellement reconnu** par la **Haute autorité de santé** (rapport sur les *Conditions du développement de la chimiothérapie en HAD*, 2015)
- Une activité **inégalement répartie** sur le territoire :
 - De 0,04% à 6,3% de l'activité régionale d'HAD.
 - Certaines régions ont mis en place des organisations spécifiques (cf. exemple du Limousin, diapo. suivante)

HAD & chimiothérapies (2)



■ Voie orale :

- L'administration des chimio. orales ne nécessite pas, en tant que telle, la mobilisation d'un niveau d'intensité aussi élevé que l'HAD ; en pratique, leur administration ne constitue **pas le mode principal de prise en charge** et ne sont, à ce titre, pas codées.
- Leur coût peut représenter une **part importante du tarif journalier** de l'HAD (cf. instruction traitements coûteux).
- La **problématique de l'observance** du traitement, notamment par des patients fragiles (personnes âgées ou isolées), plaide en faveur d'un renforcement de **l'éducation thérapeutique** auquel l'HAD peut utilement participer.

HAD & chimiothérapies (3)

- **Voies intraveineuses ou sous-cutanées** (recommandation HAS)
 - « *La chimiothérapie IV et sous-cutanée [est] actuellement réalisée dans des mêmes conditions de qualité et de sécurité à celles des établissements d'HDJ, notamment pour la préparation des cytotoxiques.* »
 - ⇒ ***Réaffirmer le rôle essentiel de l'HAD dans l'administration des chimio. réalisées par voie sous-cutanée et a fortiori intraveineuse de durée d'administration courte***
 - *Le mode d'injection relativement «léger » ou « court » peut légitimement conduire certains acteurs à s'interroger sur la pertinence de l'HAD par rapport aux soins à domicile réalisés par des infirmières libérales ou en réseau*
 - *La HAS rappelle néanmoins que ces produits de chimio. injectés mobilisent les mêmes ressources et la même technicité qu'en HDJ (préparation par une PUI et acheminement sécurisé au domicile des patients, validation des protocoles, obtention du OK chimio clinique et biologique, surveillance étroite liée à la toxicité immédiate, permanence des soins, contrôle qualité).*
 - *Or, au domicile du patient, seule l'HAD peut assumer la totalité de ces missions aujourd'hui*

HAD & chimiothérapies (4)

Exemple du Limousin



- **HEMATOLIM** coordonne le dispositif ESCADHEM (Externalisation et de Sécurisation de Chimiothérapie injectable à Domicile pour les Hémopathies Malignes).
- Objectif :
 - Prise en charge de tous les patients éligibles à une externalisation de la région du Limousin, avec sécurité pour les patients et les soignants
 - Évaluation de **l'amélioration du confort** des patients
 - **Evaluation médico-économique** de l'externalisation des molécules innovantes
- Démarche :
 - COPIL régional pour rédiger et mettre en place des procédures afin d'uniformiser les pratiques sur l'ensemble de la région

HAD & soins de support

- Soins adaptés aux situations complexes, reposant sur une évaluation et un suivi à domicile, coordonné avec les besoins de la PEC oncologique et tenant compte des réalités du domicile, s'adressant au patient et à son entourage
 - **Prise en charge de la douleur** : en particulier pour les patients nécessitant un injecteur programmable ou un accès à un médicament de la réserve hospitalière appui technique à domicile du médecin traitant, en lien si nécessaire avec les structures d'appui de référence ;
 - **Rééducation et réadaptation** : évaluation de l'ergonomie du domicile (aménagement, montage des dossiers) et intervention de l'équipe de rééducation (ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, parfois psychomotricien) ;
 - **Support nutritionnel** : nutrition entérale ou parentérale, suivi nutritionnel à domicile par un diététicien des patients en cours de traitement spécifique ; éducation d'un patient diabétique dans son environnement (décompensation sous corticoïdes) ; appui médical du médecin traitant autour des nutritions parentérales ;
 - **Surveillance rapprochée** des patients en cours de chimio. et en situation de vulnérabilité (oncogériatrie, pathologie psychiatrique conjointe, comorbidités, post ou pré chirurgie, antécédents d'aplasie ou de déshydratation, ..) ; administration des facteurs de croissance et la surveillance clinique et biologique en lien avec le service hospitalier référent et le médecin traitant
 - **Gestes techniques** éventuels en alternative à l'HDJ.
 - **Suivi psychologique et social** ;
 - Ressources complémentaires : sophrologie, hypnose, toucher massage, socio esthétique.

HAD & soins palliatifs

- **Une part déterminante de l'activité des HAD :**
 - **Second mode de prise en charge**, après les pansements complexes
 - Près du **1/4 de l'activité globale**, en progression de 5,8% par rapport à 2014 (cf. détail annexe 1).
- **Une part plus large si l'on considère les patients pris en charge pour démarches palliatives ou accompagnement de fin de vie**, sans être décomptés comme tels, car n'entrant pas dans la définition stricte des « soins palliatifs » (MP04) au sens du PMSI (cf. définition du guide méthodo. en annexe)
- Les séjours codés en soins palliatifs font l'objet d'une attention particulière de la CNAMTS (cf. algorithme en annexe).

3. L'HAD, une offre de soins encore trop peu mobilisée

Principaux freins au développement de la chimio. en HAD



- Freins **culturels et organisationnels** :
 - L'activité est encore mal connue et sous utilisée par les prescripteurs, trop souvent associée aux seules situations de fin de vie
- Freins **tarifaires** :
 - Côté établissements prescripteurs, un modèle tarifaire désincitatif à l'externalisation de chimiothérapies en HAD :
 - pas de distinction tarifaire en fonction de la complexité des séances de chimiothérapie en HDJ,
 - pas de rémunération spécifique pour le travail d'externalisation des oncologues prescripteurs
 - Côté établissements HAD, un modèle tarifaire très fragile ne tenant pas compte de :
 - Molécules coûteuse non en sus
 - Durée de perfusion longue, intervalles selon les protocoles
 - Eloignement du patient

Leviers / facteurs clés

- Formation / sensibilisation des médecins
- Traitements dont les modalités d'administration évoluent (*ex : voie IV vers sous cutanée et orale*)
- Mobilisation/implication forte des infirmières salariées et libérales
 - Formées à la chimiothérapie
 - Percevant cette activité comme professionnellement valorisante
- Niveau de compétences disponibles en HAD :
 - Rattachées à un CLCC ou un étab. ayant une forte activité dans ce domaine
 - Médecins coordonnateurs d'HAD formés/spécialisés en oncologie
- Refonte du modèle tarifaire

Annexes

Activité : les principales prises en charge en HAD

MPP STABLE	LIBELLÉ	2014		2015		ÉVOLUTION
		NB JOURS	%	NB JOURS	%	
09	Pansements complexes et soins spécifiques (stomies compliquées)	1 106 106	25%	1 241 606	27%	+12,3%
04	Soins palliatifs	1 034 688	24%	1 094 598	24%	+5,8%
14	Soins de nursing lourds	491 613	11%	473 408	10%	-3,7%
06	Nutrition entérale	295 878	7%	317 303	7%	+7,2%
03	Traitements intraveineux	253 031	6%	271 966	6%	+7,5%
13	Surveillance post-chimiothérapie anticancéreuse	157 064	4%	171 001	4%	+8,9%
01	Assistance respiratoire	127 709	3%	124 618	3%	-2,4%
19	Surveillance de grossesse à risque	117 040	3%	120 041	3%	+2,6%
02	Nutrition parentérale	123 099	3%	115 877	3%	-5,9%
07	Prise en charge de la douleur	87 433	2%	106 647	2%	+22,0%
10	Post-traitement chirurgical	101 709	2%	106 174	2%	+4,4%
08	Autres traitements	101 264	2%	102 651	2%	+1,4%
05	Chimiothérapie anticancéreuse	100 367	2%	95 722	2%	-4,6%
21	Post-partum pathologique	90 988	2%	69 605	2%	-23,5%
12	Rééducation neurologique	51 049	1%	53 826	1%	+5,4%
15	Éducation du patient et/ou de son entourage	53 476	1%	53 578	1%	+0,2%
11	Rééducation orthopédique	41 203	1%	33 824	1%	-17,9%
22	Prise en charge du nouveau-né à risque	27 364	1%	27 069	1%	-1,1%
24	Surveillance d'aplasie	8 751	0%	6 578	0%	-24,8%
17	Surveillance de radiothérapie	5 300	0%	3 666	0%	-30,8%
20	Retour précoce à domicile après accouchement (RPDA)	20 051	0%	2 704	0%	-86,5%
18	Transfusion sanguine	508	0%	595	0%	+17,1%
TOTAL		4 395 691	100%	4 593 057	100%	+4,5%

Activité : dynamique 2005-2015

	NOMBRE ES	ÉVOL. EN %	NOMBRE JOURNÉES	ÉVOL. EN %	NOMBRE SÉJOURS COMPLETS	ÉVOL. EN %	NOMBRE PATIENTS	ÉVOL. EN %	VALORISATION BRUTE EN M€	ÉVOL. EN %
2005	123		1 505 814		63 666		35 017		285 071 409	
2006	166	35 %	1 948 210	29 %	80 980	27 %	46 022	31 %	385 979 339	35 %
2007	204	23 %	2 379 364	22 %	95 100	17 %	56 287	22 %	474 842 806	23 %
2008	231	13 %	2 777 900	17 %	112 591	18 %	71 743	27 %	546 062 339	15 %
2009	271	17 %	3 298 104	19 %	129 748	15 %	86 674	21 %	652 368 093	19 %
2010	292	8 %	3 629 777	10 %	142 859	10 %	97 624	13 %	714 045 440	9 %
2011	302	3 %	3 901 637	7 %	149 196	4 %	100 100	3 %	771 218 660	8 %
2012	317	5 %	4 207 177	8 %	156 318	5 %	104 960	5 %	825 049 082	7 %
2013	311	-2 %	4 366 656	3,8 %	156 638	0 %	105 144	5 %	859 148 360	4,1 %
2014	309	-1 %	4 439 494	1,7 %	156 284	0 %	105 923	0,7 %	873 806 744	1,7 %
2015	308	-0,3 %	4 629 254	4,3 %	160 793	2,9 %	105 008	-0,8 %	913 977 329	4,6 %

Trajectoire des patients en HAD

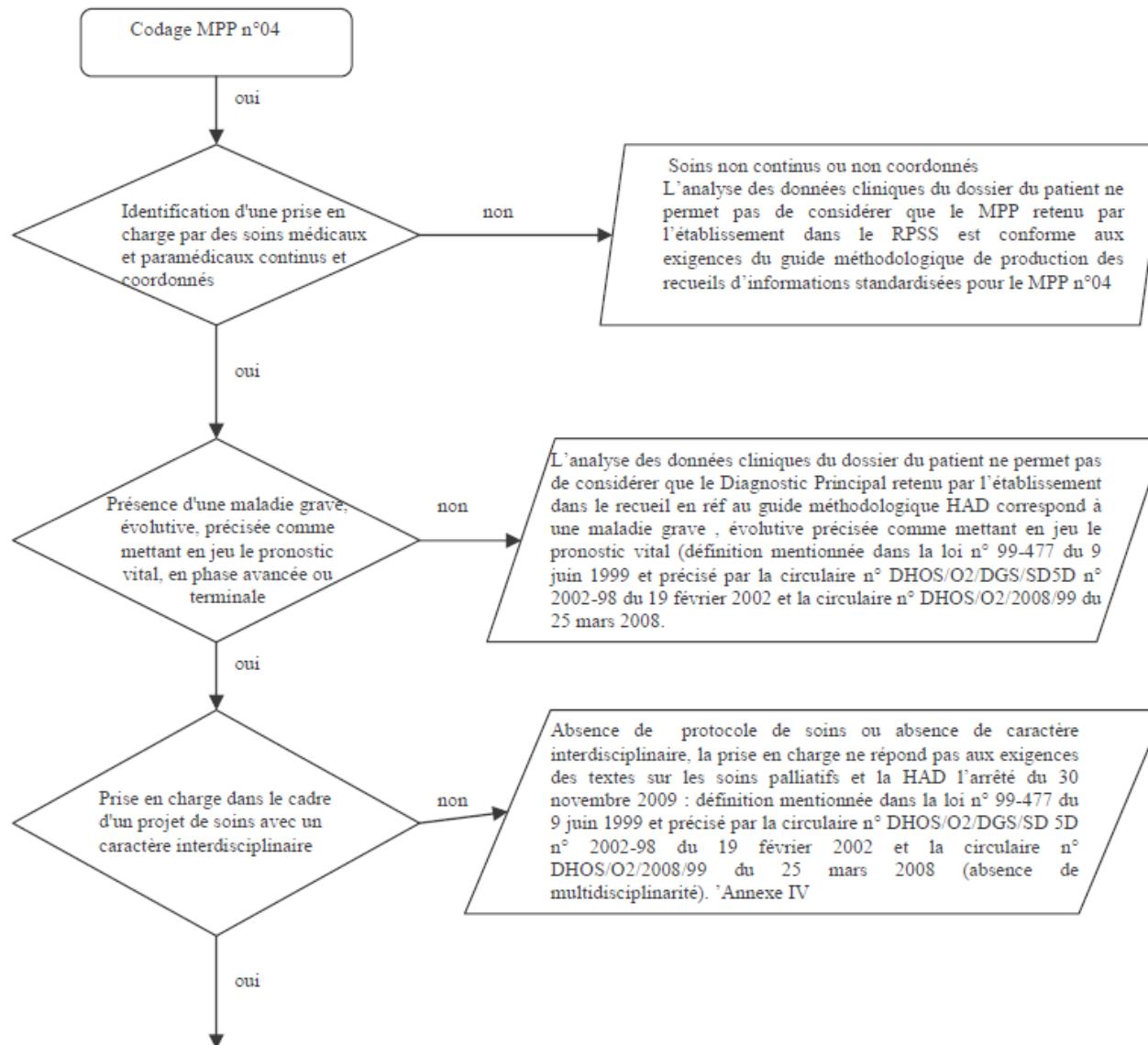
- 69% des séjours d'HAD sont initiés à partir de l'hôpital
 - Lorsque la prise en charge en HAD intervient en aval d'une hospitalisation conventionnelle, la majeure partie des patients ne retournera pas en hospitalisation conventionnelle : les ré-hospitalisations représentent 42% des modes de sortie, alors que 48% de ces séjours se terminent par le maintien à domicile du patient et 10% par un décès.
- 31% des séjours sont initiés à partir du domicile
 - Sur ces séjours, 68% se termineront par un retour au domicile, 18% par une admission dans un établissement de santé avec hébergement et 14% par le décès du patient.

Définition des soins palliatifs au sens du PMSI HAD



- « La prise en charge palliative, dont la durée est variable, concerne le patient et son entourage ; le patient est atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale mettant en jeu à plus ou moins court terme son pronostic vital. Les soins prodigués visent à soulager la douleur physique, les symptômes d'inconfort, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir l'entourage ; ils permettent le maintien du patient dans son cadre habituel en lui évitant une hospitalisation dans un établissement de santé avec hébergement. »
- « Les soins palliatifs en hospitalisation à domicile présentent les caractéristiques de l'HAD définies par l'article R.61214-1 du code de la santé publique ; ils permettent de raccourcir ou d'éviter une hospitalisation avec hébergement. Le projet de soins individualisé est multidimensionnel et interdisciplinaire, non seulement en raison des soins, mais aussi de la composante psychosociale, de l'importance du temps passé auprès du malade et de son entourage, du temps de concertation pluridisciplinaire nécessaire voire des besoins de soutien des soignants du domicile/de l'EMS/de l'ES (formation, adaptation des modalités de prise en charge propres au patient, soutien psychologique, ...). Le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge implique du personnel médical et soignant mais aussi un ou plusieurs autres intervenants (psychologue, diététicien, assistant social, kinésithérapeute, ergothérapeute, ...). »
- Les soins palliatifs comprennent **au moins deux soins parmi les suivants** :
 - une prise en charge de la douleur (évaluation systématique et répétée avec des outils validés ; mise en œuvre et suivi des traitements appropriés, conformes aux recommandations professionnelles),
 - une prise en charge psychologique du patient
 - des soins de nursing (hygiène, soins de bouche, prévention et soins d'escarres, ...),
 - un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (par ex. toux, dyspnée, prurit, dysphagie, nausées, vomissements, déshydratation, troubles du transit, anxiété, dépression, troubles du sommeil...),
 - un accompagnement du patient auquel peuvent participer tous les intervenants et en particuliers les bénévoles, une prise en charge sociale : c'est dans ce cadre que l'intervention d'une assistante sociale pourra être proposée,
 - un accompagnement essentiellement psychologique de la famille et des proches.

L'algorithme des soins palliatifs (1)



L'algorithme des soins palliatifs (2)

