



SYNDICAT NATIONAL DES
PRESTATAIRES DE SANTÉ À DOMICILE



PERFUSION À DOMICILE :

**Performance médico-économique
de la prise en charge libérale
Exemple de la cancérologie**

Position Paper - Mars 2012

QUELQUES MOTS DE SYNTHÈSE...

Sans la collaboration étroite, depuis une vingtaine d'années, entre les infirmiers libéraux et les prestataires de santé à domicile, la durée moyenne de séjour à l'hôpital, considérée par l'OCDE comme le premier indicateur d'efficience, n'aurait pu atteindre le niveau actuel, l'un des meilleurs au monde. La réduction des durées d'hospitalisations et des fréquences d'hospitalisation s'est appuyée très largement sur le développement de la prise en charge de patients traités par perfusion à domicile. Elle a permis de générer des économies importantes puisque la réduction de la DMS s'est produite, à ce jour, sans aucun transfert financier de l'enveloppe hospitalière vers l'enveloppe de ville.

La prise en charge de patients traités par perfusion à domicile est au croisement d'enjeux médicaux, techniques, économiques, mais aussi fortement qualitatifs pour les patients en leur permettant de suivre leur traitement à domicile, d'améliorer leur qualité de vie, d'accroître leur autonomie et de répondre à leur choix d'être accompagnés à leur domicile en fin de vie. Elle constitue aussi une réponse à la désertification médicale, permettant la mise en œuvre de traitements complexes et techniques en tout point du territoire.

Pour reprendre les propos du Professeur Francis LARRA, Président de la Ligue Nationale contre le Cancer : « la ligue, comme bien d'autres associations, s'appuyant sur le témoignage de nombreux patients et proches peut attester que vivre à domicile, dans un univers connu et familier, favorise la qualité de vie de bien des personnes malades et fragilisées. »

Plusieurs facteurs ont rendu possible le déploiement de la perfusion à domicile, en premier lieu le développement concomitant d'une expertise tant chez les infirmiers libéraux que chez les prestataires de santé à domicile (PSAD). Ensemble, ils assurent ces prises en charge dans des conditions de qualité et de sécurité comparables à celles de l'hôpital, et ce, en collaboration étroite avec les médecins traitants et pharmaciens d'officine. En deuxième lieu, l'évolution des technologies et des dispositifs médicaux et la coordination des acteurs libéraux entre eux ont fortement contribué à ce développement.

Ce modèle libéral est aujourd'hui fragilisé. Il est menacé par la méconnaissance de la coordination assurée par le couple libéraux/PSAD, par le tropisme naturel de l'administration à fléchir des financements en direction de structures identifiées, par l'avis de la HAS sur la perfusion, publié en février dernier, qui ne reconnaît pas la nécessité d'une qualification d'infirmier pour les salariés des prestataires, mais aussi par les prises en charge non justifiées de patients dans les structures d'Hospitalisation à domicile et d'Hôpital de Jour qui induisent des surcoûts inutiles.

La question que les régulateurs de santé doivent se poser n'est-elle pas :

Comment peut-on rendre le meilleur service au patient à moindre coût ?

En évitant le recours injustifié aux prises en charge institutionnelles et respectant un gradient de prise en charge selon le rapport coût/efficacité proposé par chaque mode d'organisation. Le directeur général de l'Assurance maladie en est convaincu, « Quand les patients peuvent être pris en charge en proximité dans des conditions de qualité des soins et que la performance économique est au rendez-vous, c'est dans cette direction qu'il faut aller ».

En s'appuyant sur une étude médico-économique du cabinet d'expertise JALMA, le Synalam et la FNI démontrent que la prise en charge libérale, à qualité de soins prodiguée équivalente, est beaucoup plus économique. Ainsi en étudiant, à titre d'exemple, le parcours de patients cancéreux traités à leur domicile, le cabinet met en évidence une différence très significative du coût des prises en charge selon la modalité adoptée : libéral/HAD/hospitalisation complète.

Les conclusions du cabinet d'expertise JALMA sont sans ambiguïté : il apparaît particulièrement important pour maximiser l'efficacité du système de santé d'éviter la substitution d'un mode de prise en charge par un autre au seul prétexte d'un présumé en termes de qualité et de statut de la structure. « Le développement des prestataires de santé à domicile et des infirmiers libéraux sur un certain nombre de prises en charge pourra apporter de réels gains d'efficacité au système de soins. »

Dans l'avenir, la demande accrue pour la prise en charge à domicile peut continuer de contribuer à la maîtrise des dépenses globales de santé par une meilleure répartition des patients entre institutions et domicile à condition qu'elle s'inscrive dans une stratégie qui consiste à utiliser les ressources en fonction de l'optimisation de leur allocation sur des critères coût/efficacité. En cancérologie, mais plus largement dans la prise en charge du diabète, des soins palliatifs, de la douleur chronique, des antibiothérapies au long cours comme dans la mucoviscidose, de la maladie de Parkinson..., l'offre libérale est pertinente chaque fois que l'état du patient ne nécessite pas une prise en charge en hospitalisation complète ou en HAD. Elle constitue indéniablement une partie de la solution aux défis que nous avons à affronter dans les prochaines années (vieillesse, chronicité, exigence croissante de qualité et de sécurité, limitation des ressources financières,...).

La FNI et le Synalam démontrent dans le présent document que l'offre libérale apporte une vraie réponse à la nécessité, dans un contexte de contrainte budgétaire, de mettre en œuvre de réels gains d'efficacité. Ces organisations soulignent l'intérêt qu'il y aurait à apporter de la rationalité dans les parcours des patients avant de les orienter dans des filières institutionnelles. La tendance actuelle au « tout structure », si elle devait se maintenir, devrait s'accompagner d'une augmentation importante des budgets consacrés aux dépenses de santé, elle ne manquerait pas non plus de fragiliser l'offre de soins de premier recours, dont le maillage territorial est essentiel pour garantir un accès égal aux soins pour tous.

La question est posée. Doit-on se priver de gains d'efficacité disponibles à l'heure où l'optimisation des ressources financières est devenue une priorité ? A la veille d'échéances électorales dont les choix gouvernementaux vont orienter la politique de santé pour au moins les 5 prochaines années, la FNI et le Synalam soulignent, documents chiffrés à l'appui, tout l'intérêt qu'il y aurait pour le système de santé à ce que la filière libérale soit identifiée, reconnue légitimement par les régulateurs de santé nationaux comme régionaux, en complément de la filière hospitalière traditionnelle. L'heure est aux choix politiques. Celui-ci en est un de premier ordre !

SOMMAIRE

■ La perfusion à domicile, un archétype de la maîtrise des dépenses de santé et de l'autonomie des patients

Nutrition artificielle

Antibiothérapie intraveineuse à domicile

Traitements de la douleur

Soins palliatifs

■ Perfusion à domicile en libéral

Prestataires de santé à domicile – Infirmiers libéraux :
une prise en charge globale fonctionnelle et efficiente

Complémentarité

Continuité des soins

Coordination

Prise en charge globale

■ Infirmiers libéraux et PSAD, des acteurs porteurs d'innovation au service de la sécurité, de la qualité des soins et du bien-être des patients

exemple du côté des PSAD

exemple du côté des infirmiers libéraux

■ Quelle place pour le rapport coût/efficacité dans la régulation du système de santé ?

■ Contribution à l'efficience du système de santé des infirmiers libéraux et PSAD : l'exemple de la cancérologie

LA PERFUSION À DOMICILE, UN ARCHÉTYPE DE LA MAÎTRISE DES DÉPENSES DE SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE DES PATIENTS

La réduction du recours à l'hospitalisation aux seuls cas qui le nécessitent est un objectif commun des politiques de santé adoptées par tous les pays de l'OCDE dans une stratégie d'optimisation des ressources financières. Et la durée moyenne de séjour à l'hôpital est considérée comme un indicateur de l'efficacité d'un système de santé. Toutes choses égales par ailleurs, un séjour plus court diminue le coût par sortie et déplace les soins aux patients hospitalisés vers le cadre moins onéreux des soins post-aigus. Dans tous les pays de l'OCDE, la durée moyenne de séjour (DMS) en soins aigus a baissé entre 1995 et 2007, passant en moyenne de 8,7 jours à 6,5 jours (1). Tous les régulateurs de santé dans les pays qui nous environnent ont une stratégie équivalente, résume le directeur général de l'Assurance maladie, Frédéric Van Roekeghem. « Elle consiste à utiliser les ressources en fonction de l'optimisation de leur allocation et à ne recourir à l'hôpital qu'en cas de besoin lorsque c'est utile » (2).

Dans de très nombreuses pathologies, le développement de la perfusion à domicile a été un instrument essentiel au service de la maîtrise des dépenses de santé. Ce développement a permis de réduire les durées d'hospitalisation en favorisant les sorties précoces, de réduire la fréquence des réhospitalisations, de maintenir les patients dans leur cadre de vie, d'améliorer leur qualité de vie et l'acceptation de leurs traitements, de répondre à leur choix d'être accompagné à leur domicile en fin de vie. Ce maintien à domicile a été rendu possible par le développement concomitant d'une expertise tant chez les infirmiers libéraux que chez les prestataires de santé à domicile (PSAD) qui assurent ces prises en charge dans des conditions de qualité et de sécurité comparables à celles de l'hôpital, en collaboration étroite avec les médecins traitants et les pharmacies d'officine, mais aussi par l'évolution des technologies et des dispositifs médicaux, enfin par la coordination des acteurs libéraux entre eux.

Ainsi, la perfusion de médicaments au domicile des patients, définie par la HAS (3) comme l'administration de produits par voie invasive, joue un rôle de plus en plus important dans le système de soins de santé. En ayant accès au service de perfusion à domicile, les patients peuvent quitter l'hôpital plus tôt ou s'affranchir d'une contrainte d'hospitalisation de jour, ce qui réduit l'engorgement des établissements de santé et les coûts induits par les transports. La perfusion à domicile est requise auprès de patients pour l'essentiel atteints de pathologies chroniques, immunodéprimés ou en fin de vie. Elle est utilisée pour l'administration de chimiothérapie anticancéreuse, d'antibiothérapie, d'antiviraux, de nutrition parentérale à domicile, de soluté de réhydratation, de traitement sédatif ou antalgique, de l'immunologie, de la sédation, et dans d'autres cas (maladie de Parkinson,

sclérose en plaques, maladie de Paget, soins de support, perfusion d'héparine, d'antiémétique, de bisphosphonate...) (3).

S'il n'existe pas, dans la littérature, de donnée spécifique chiffrée relative à la population bénéficiant de dispositifs médicaux pour perfusion à domicile ou relevant d'un traitement par perfusion à domicile, **la HAS estime le nombre de patients traités chaque année par un dispositif de perfusion à domicile entre 197 000 et 229 000. La population potentiellement concernée par un dispositif de perfusion à domicile est actuellement beaucoup plus élevée, évaluée entre 455 432 et 1 056 430 patients (3).** Et ces deux chiffres vont considérablement augmenter dans les deux prochaines décennies sous l'effet conjugué de l'augmentation des besoins et de l'évolution prévisible des stratégies de prise en charge à domicile. A eux seuls, le vieillissement démographique et l'évolution épidémiologique de chacune des pathologies concernées, avec un doublement d'incidence des maladies chroniques attendu d'ici 20 ans, aura pour effet d'accroître les besoins en soins lourds à domicile. Et cette dispensation de soins à domicile est un élément de la solution aux défis de la dépendance et de la chronicité, analyse l'OMS, « une approche viable pour éviter tout besoin inutile d'hospitalisation aiguë ou à long terme, et pour garder autant que possible les patients chez eux ou dans leur cadre de vie. » « Maintenir le patient à domicile tout en le faisant bénéficier d'un ensemble d'actes et de soins comparables, en nombre et en qualité, à ceux qui pourraient être effectués à l'hôpital, est aujourd'hui une nécessité, pour répondre à la fois aux souhaits des patients, aux exigences économiques et aux évolutions scientifiques, technologiques et médicales », résumant Francis Lévi et Christian Saguez dans un rapport de l'Académie des technologies (4). Les comportements des patients se sont modifiés, de sorte que la plupart d'entre eux préfèrent éviter l'hospitalisation dans la mesure où une prise en charge médicale et des soins de qualité peuvent leur être proposés à domicile avec une sécurité équivalente.

QUELQUES EXEMPLES

■ Nutrition artificielle

La nutrition parentérale à domicile (NPD) :

La nutrition parentérale à domicile (NPD), ou apport par voie veineuse de nutriments directement assimilables par l'organisme, est un progrès thérapeutique remarquable qui a transformé le pronostic et la qualité de vie des malades qui souffrent d'une insuffisance intestinale définitive, rappelle le gastroentérologue Xavier Hébuterne (6). Certains patients sont ainsi nourris depuis plus de 30 ans (7).

La nutrition parentérale est indispensable chaque fois que les apports oraux et que la nutrition

entérale sont impossibles. La connaissance de ses implications métaboliques et les progrès réalisés dans les préparations industrielles ont aujourd'hui une technique efficace au plan nutritionnel. Elle constitue en outre le suivi logique de la prise en charge nutritionnelle des patients hospitalisés dépendants de cette thérapeutique (8).

L'incidence de la nutrition parentérale à domicile est d'environ 4 nouveaux cas par an par million d'habitants en Europe, 10 fois moins qu'aux États-Unis (9). En France, la nutrition parentérale à domicile est indiquée dans la maladie de Crohn (17%), l'infarctus du myocarde (19%), les complications de la radiothérapie (12%), le cancer (20%), le sida (13%), les syndromes de mal absorption rebelles au traitement médical (4,5%) et la pseudo obstruction intestinale chronique (4%) (6).

« Initialement conçue pour des patients souffrant de pathologies bénignes et dont la capacité fonctionnelle du tube digestif ne suffisait pas à assurer les besoins nutritionnels, des motivations d'ordre scientifique, économique et politique ont fait élargir le champ d'application : elle est maintenant pratiquée à court terme et à long terme à des patients souffrant de pathologies bénignes ou malignes dans le but principal d'améliorer la qualité de vie des patients en leur permettant une réinsertion sociale, familiale et professionnelle. Ainsi, à domicile, plus de 60% des patients récupèrent une qualité de vie tout à fait acceptable. Moins de 10% nécessitent une assistance importante et restent confinés à leur domicile » (9).

La qualité du soin en nutrition artificielle fait l'objet de recherches et de publications en soins infirmiers. L'élaboration de protocoles d'entretien, de surveillance contribue à l'amélioration des pratiques infirmières et à une prise en charge optimale. En impliquant la collaboration des infirmières hospitalières et libérales, elle est un facteur de décloisonnement ville/hôpital et de structuration du partage d'informations.

La nutrition entérale à domicile (NED) :

La NED, qui ne relève pas de la perfusion à domicile, est également un mode de nutrition artificielle d'incidence croissante sous l'effet du vieillissement moyen de la population. « Plus physiologique, plus économique, plus aisée à mettre en œuvre et générant une moindre morbidité, la nutrition entérale à domicile (NED) présente un intérêt majeur pour la santé publique, compte tenu du caractère de gravité et de la fréquence de la dénutrition » (10).

Les données épidémiologiques concernant la NED sont peu nombreuses. Toutefois, une étude européenne (11) rapporte une incidence médiane de la nutrition entérale à domicile de 163 patients par million d'habitants et par an, plus de 55% de ces patients sont âgés de plus de 65 ans. Ce chiffre correspond à environ 10 200 patients par an en France, une estimation concordante avec celle de la Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale (SFNEP) qui rapporte une incidence de 200 patients sous

nutrition entérale par million d'habitants et par an, soit 12 500 patients par an (12).

Une enquête réalisée en Grande-Bretagne, sous l'égide de la BAPEN (British Association for Parental and Enteral Nutrition), illustre le développement de cette méthode : le nombre de patients traités à domicile est passé de 4 326 à 15 148 patients entre 1996 et 2002 (9).

■ Antibiothérapie intraveineuse à domicile

L'antibiothérapie intraveineuse ambulatoire permet d'obtenir des taux de guérison semblables à ceux obtenus en intrahospitalier, associés à une réduction des coûts liés au traitement. Dans une étude conduite auprès de 538 patients et publiée dans la revue médicale suisse (13), le docteur Olivier Rutschmann du Département de médecine interne des Hôpitaux universitaires de Genève et le pharmacien Christian Sierro montrent que les traitements d'antibiothérapie à domicile sont couronnés de succès dans la très grande majorité des cas pour peu qu'ils respectent des critères de stabilité et de suivi.

« En raison d'un retour plus précoce à domicile, on a pu observer, chez des patients recevant une antibiothérapie intraveineuse ambulatoire, une amélioration de divers paramètres de qualité de vie, ainsi qu'un taux de satisfaction plus élevé en comparaison avec des patients ayant eu un séjour plus prolongé à l'hôpital. Impact sur les coûts : de manière peu équivoque, une antibiothérapie ambulatoire parentérale permet de réduire les coûts liés à un traitement antibiotique prolongé. Ceci a été particulièrement bien démontré lors de la prise en charge ambulatoire d'ostéomyélites chroniques, où des économies allant de 200 à 1000 francs suisses par jour ont été observées, en comparaison à un traitement hospitalier. Ceci est principalement lié à une réduction importante des durées de séjours hospitaliers » (13).

■ Traitement de la douleur

Les traitements contre la douleur à domicile ont largement bénéficié des avancées technologiques (perfusion sur chambre implantable, pompe PCA, PICC line...). Depuis leur mise sur le marché au début des années 1980, ces dispositifs intraveineux de longue durée ont largement évolué tant dans la conception des chambres (profil, systèmes de connexion, matériaux, cathéters...) que dans le matériel permettant leur utilisation. Certaines pathologies, notamment cancéreuses, certaines douleurs chroniques nécessitent le recours à ces traitements intraveineux. Parmi les modalités largement utilisées en ville, essentiellement pour le traitement de la douleur cancéreuse, l'autoanalgésie contrôlée par le patient (Pompe PCA). La prise en charge peut se faire selon plusieurs modalités :

- à domicile par les infirmiers libéraux en collaboration avec des PSAD (coût journalier estimé à 111€ (cas d'un opioïde incluant le coût de la morphine, du petit consommable, matériel et coût infirmier) (14, 15),

- à domicile par l'HAD (coût journalier estimé à 180€ (15),
- à mettre en rapport avec le coût d'une journée d'hospitalisation de 600 à 1000€, soit une économie de 40% pour la prise en charge libérale pure.

Si la contribution infirmière à la pratique des traitements morphiniques a permis de progresser dans la prise en charge de la douleur des patients, beaucoup reste à faire dans le traitement de la douleur, en s'appuyant sur le rôle propre des infirmiers libéraux habilités à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques selon les protocoles préétablis, écrits, datés, signés par un médecin (art 4311-8) au Code de la santé publique.

Les douleurs chroniques touchent plus de 129 millions d'Européens adultes, soit près d'1 adulte sur 5 (16). En France aussi, une personne sur 5 souffre de douleurs chroniques modérées à intenses et la demande ne cesse de croître, constate le docteur Françoise Laroche, Centre de la Douleur, CHU Saint-Antoine : « A l'hôpital, les moyens et le personnel des centres douleurs demeurent insuffisants pour répondre à l'accroissement de la demande. Le centre de la douleur de l'hôpital où je travaille connaît une croissance d'environ 5 % de son activité de consultations externes par an. »

■ Soins palliatifs : un développement qui doit être poursuivi à domicile

En matière de soins palliatifs et alors que le désir des Français de mourir à leur domicile est connu de longue date (80% selon le dernier sondage Ifop 2010), le rapport remis en février 2012 au Premier ministre, premier état des lieux émis par l'Observatoire national de la fin de vie, montre tout le retard français dans ce domaine (17). « En 2008, 58 % des décès se sont produits à l'hôpital, 27 % à domicile et 11 % en maison de retraite. La part des décès à l'hôpital est restée relativement stable entre 1990 et 2008, passant de 58,1% à 57,7% en une vingtaine d'années. En revanche, la proportion de décès à domicile a sensiblement diminué au profit des maisons de retraite. (17)»

Rapporté au nombre de décès en France en 2010 (551 218), soit 148 800 environ au domicile et sachant que 50% de ces personnes sont susceptibles de révéler des soins palliatifs (observatoire fin de vie), cela représente potentiellement 74 000 patients à accompagner en ville. Depuis 20 ans, la Cour des comptes, la commission des affaires sociales du Sénat, la Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, le Haut conseil de la santé publique... recommandent les uns après les autres d'orienter des moyens pour améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs à domicile. Jusqu'à présent, les programmes gouvernementaux se sont essentiellement concentrés sur le nombre de lits dans les structures hospitalières, soins de suite, Ehpad, et réseaux de santé qui aujourd'hui sont réorientés vers d'autres missions.

PERFUSION À DOMICILE EN LIBÉRAL

PSAD - Infirmiers libéraux : une prise en charge globale fonctionnelle et efficiente

Depuis 20 ans, infirmiers libéraux et prestataires de santé à domicile (PSAD) collaborent quotidiennement pour assurer la prise en charge de patients perfusés à domicile en étroite coopération et sans que leurs rapports ne soient régis ni par des liens hiérarchiques ni par des liens financiers. Ils apportent une expertise et des compétences complémentaires qui permettent la mise en œuvre des traitements lourds à domicile dans des conditions de qualité, de sécurité et d'efficacité optimales.

Les patients, qui ont recours à la perfusion à domicile, sont bien souvent déjà suivis par un infirmier libéral dans le cadre des soins qu'ils requièrent pour une pathologie chronique, cancéreuse ou un accompagnement palliatif. Alors qu'on estime à 1 million le nombre de patients en ALD qui bénéficient de soins infirmiers libéraux, ce chiffre est à mettre en relation avec le nombre de patients, 900 000, qui recourent actuellement aux services des PSAD, parmi ceux-ci, on compte environ 30 000 diabétiques relevant d'un traitement par pompe à insuline, 20 000 malades nécessitant une nutrition entérale et parentérale, 250 000 personnes âgées et dépendantes, 100 000 personnes handicapées.

PSAD, infirmiers libéraux : une collaboration fondée sur la complémentarité pour une prise en charge globale du patient

La collaboration, qui est opérationnelle depuis une vingtaine, repose sur une complémentarité dont le périmètre est bien défini : les PSAD ne peuvent en aucun cas effectuer des soins, mais ils mettent en œuvre les dispositifs médicaux nécessaires aux traitements, intervenant en amont de la mise à disposition du matériel, notamment par l'information et le conseil au patient, la prise en charge de son dossier administratif et tout au long de la durée d'utilisation pour s'assurer du bon déroulement du traitement (maintenance, contrôle de l'observance, partage d'information, adaptation éventuelle...).

Les PSAD disposent tous d'infirmiers salariés pour assurer ces missions de confiance en lien avec les

prescripteurs, les infirmiers libéraux et les patients. Ce sont ces infirmiers à qui les services hospitaliers confient les protocoles de soins à mettre en œuvre à domicile et chargent de la mise en œuvre du retour à domicile (contact avec l'infirmier du patient, avec la pharmacie d'officine,...). Dans un dialogue confraternel, les infirmiers des PSAD s'assurent que les soignants maîtrisent le fonctionnement du dispositif médical (pour une mise en œuvre du traitement conformément à la prescription).

Les Prestataires de santé à domicile font partie, par décret au JO du 24 avril 2010, du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

Ils participent à la coordination libérale à domicile et au suivi au long cours du patient (approvisionnement, visites de suivi régulières, retour d'information vers le prescripteur,...).

Ce sont les infirmiers libéraux qui réalisent les soins à domicile en conservant leur autonomie et leur place auprès de leur patient et de sa famille. Au-delà de l'entretien ou de la réfection d'un pansement, du remplissage d'une poche de soluté, ils assurent une surveillance et un suivi clinique, mettent en œuvre des protocoles et des recommandations de bonnes pratiques pour prévenir toutes complications, assurent avec les prestataires les remontées d'informations envers le médecin prescripteur. Depuis avril

La fonction de coordination des soins complexes assurée par les infirmiers libéraux est reconnue dans la nomenclature par la création d'une majoration de coordination infirmière

2007, ils peuvent également prescrire les sets de perfusion inscrits à la LPPR selon des conditions fixées par l'arrêté. La révision actuelle de la Nomenclature générale des actes sur les libellés de perfusion va simplifier la cotation de la pose, du suivi et de leur entretien, et l'adapter aux nouvelles techniques mises en œuvre et développées à domicile telles que le Picc line, cathéter central d'insertion périphérique. Dans tous les cas, leur action est étroitement coordonnée avec le médecin traitant ainsi qu'avec les autres professionnels intervenant auprès du patient.

Le rôle essentiel des infirmiers libéraux dans la coordination de ces prises en charge complexes vient d'être reconnu par l'introduction, dans la nomenclature générale des actes, d'une majoration de coordination infirmière (MCI). La création de cette majoration, inscrite dans l'avenant n°3 à la convention nationale signé le 24 juin 2011, est une première étape dans la reconnaissance de cette fonction de coordination et de gestion réalisés par l'infirmier libéral au plus près du patient. Elle reconnaît la dimension de coordination soignante avec les différents acteurs qui interviennent au domicile du patient, y compris les structures, et d'organisation des soins au plus près du patient. Elle valide et renforce la légitimité de l'infirmier libéral à organiser, évaluer, réajuster les soins en fonction de l'évolution de la situation individuelle et d'être le garant de la continuité de la prise en charge de la personne. Cette MCI sera effective à compter du 26 mai 2012 pour certaines prises en charge complexes (soins palliatifs, plaies chroniques), l'avenant conventionnel N°3 prévoyant une extension future au suivi ou réalisation des chimiothérapies au domicile et aux soins auprès de patients atteints de certaines pathologies neurologiques dégénératives (sclérose en plaques, maladie de Parkinson, maladie de Charcot, Huntington). Le caractère global de la prise en charge constitue également l'un des aspects fondamentaux de la prestation de santé à domicile, reconnu comme tel par les textes réglementaires (art. 5232-10 du Code de la santé publique) et dont les

composantes sont précisées dans l'arrêté d'inscription de chaque prestation à la LPPR.

UNE CONTINUITÉ DES SOINS QUI EST ASSURÉE

Les infirmiers libéraux, soumis à une obligation réglementaire de continuité des soins fixée par l'article R4312-30 du Code de la santé publique, assurent la continuité des soins 7j/7. Ils se sont organisés pour travailler aussi bien le jour que la nuit, ainsi que les dimanches et les jours fériés et assurent cette continuité des soins 365j/365. Et c'est d'ailleurs pour répondre à cette contrainte forte que les infirmiers libéraux exercent très majoritairement sous forme regroupée, un mode d'exercice qui a permis de maintenir et d'accroître l'attractivité de la profession, qui est passée d'un effectif de 42 000 en 1990 à 75 000 aujourd'hui et dont la répartition sur le territoire fait l'objet d'une régulation dans le cadre des relations conventionnelles pour garantir l'égalité d'accès aux soins.

De leur côté, dans le cadre de sa prestation, décrite à la LPP, les prestataires sont tenus d'organiser une astreinte téléphonique afin de pouvoir répondre aux besoins des patients 24h sur 24h, 365 j/an. Cela consiste à gérer en lien avec lui, son entourage et les soignants, les éventuels dysfonctionnements des dispositifs médicaux. Cela peut conduire l'infirmier du prestataire à gérer le dépannage à distance, à intervenir pour changer ou réparer le matériel ou à réorienter le patient vers l'astreinte médicale ou les services d'urgence.

C'est cette coopération basée sur le respect mutuel et la qualité des échanges que le Synalam et la FNI ont consacrée dans une convention Idel/PSAD signée le 21 mars 2012

La contribution au système de santé de la prise en charge conjointe et coordonnée du couple infirmiers libéraux/PSAD est de plusieurs ordres, médicale, économique, organisationnelle (décloisonnement ville-hôpital), sanitaire (accessibilité aux soins), sociale (qualité de vie des malades chroniques).

- Ces deux acteurs de santé ont contribué à rendre possible la baisse de la DMS, succès du système français : en 2009, les taux de sorties d'hôpital les plus élevés sont enregistrés en Autriche et en France (1).
- Ils ont permis aux patients de rester à leur domicile dans de bonnes conditions de sécurité et de demeurer au contact de leur famille, vie sociale.
- Ils contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques, priorité inscrite dans la loi de santé publique du 9 août 2004 par un meilleur confort, une fatigue minimisée (suppression des temps de transport et d'attente dans les services hospitaliers)...
- Ils ont rendu accessibles des traitements et des technologies jusque-là réservés à l'hôpital

- Ils ont contribué à l'innovation et au renforcement des conditions de sécurité des patients (deux exemples ci-après).
- Ils contribuent à l'amélioration constante de la qualité des soins et prestations délivrés, par exemple en participant à l'élaboration et au respect de protocoles, recommandations de bonnes pratiques.
- Ils ont permis de générer des économies importantes puisque la réduction de la DMS s'est produite, à ce jour, sans transfert financier de l'enveloppe hospitalière vers l'enveloppe de ville.
- Ils constituent une réponse à la désertification médicale en permettant la mise en œuvre de traitements complexes en tout point du territoire.
- Au-delà des bénéfices médicaux liés au suivi de l'observance, la prise en charge des patients à domicile permet également d'éviter l'exposition au risque d'infections nosocomiales qui peuvent être contractées à l'hôpital et dont la prévalence était estimée à 5,38% en 2007 (18).
- Ils constituent le socle du développement des technologies d'information et de communication (TIC) en santé appliqué au secteur ambulatoire (dispositifs médicaux communicants,...).

Pour le Dr Julien Mazières, chef de clinique en pneumologie dans le service du Professeur Alain Didier à l'hôpital Larrey de Toulouse, les bénéfices d'un traitement de chimiothérapie ou d'antibiothérapie à domicile ne font aucun doute, « facilitant l'efficacité du traitement par une meilleure observance. Le cadre de vie et le confort quotidien sont respectés, les déplacements entre le domicile et l'hôpital sont réduits et cela peut contribuer à dédramatiser leur traitement dans des contextes de maladies graves ou chroniques. »

Au-delà de la qualité technique des prestations, les PSAD se préoccupent de la qualité de la relation avec les patients. Plus de trente prestataires ont à ce jour adhéré à la « charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile » développée en janvier 2008 à l'initiative de la Fédération française des associations et amicales des malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR) et des trois syndicats professionnels de la branche (SYNALAM, SNADOM, UNPDM), avec le soutien du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), de la Fédération française de pneumologie, ainsi que du ministère de la Santé (DGOS/DGS).

INFIRMIERS LIBÉRAUX ET PSAD, DES ACTEURS PORTEURS D'INNOVATIONS AU SERVICE DE LA SÉCURITÉ, DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DU BIEN-ÊTRE DES PATIENTS

■ Exemple du côté des PSAD

Les prestataires de santé à domicile (PSAD), en lien avec les professionnels de santé prescripteurs, l'industrie pharmaceutique et les industriels fournisseurs de dispositifs médicaux pour perfusion à domicile, sont

amenés à définir pour chaque nouveau médicament et nouvelle application thérapeutique, les prestations qui vont répondre aux besoins du malade.

Ainsi, à un stade avancé de la maladie de Parkinson, l'apomorphine (Apokinin®) est un médicament pour le traitement d'appoint des fluctuations sévères d'activité de la dopathérapie, apportant une amélioration du service médical rendu qualifiée d'importante par la commission compétente de la Haute Autorité de Santé. Il peut être administré aux malades à domicile par pompe à perfusion programmable, lorsque l'administration discontinue d'apomorphine n'est plus adaptée. Une collaboration s'est établie entre les laboratoires pharmaceutiques produisant la molécule et les prestataires pour faire inscrire l'Apokinin® sur la liste des spécialités remboursables et définir une prestation à domicile nouvelle, inscrite à la LPPR en 2007. Cette nouvelle prestation, qui concerne environ 650 patients en France, est un exemple du rôle joué par les PSAD : pour ces malades, « ce sont les prestataires de service qui permettent la prise en charge à domicile, en tant que relais de l'administration hospitalière, et en étroite coordination avec les infirmiers libéraux » (avis CEPP sur la perfusion du 7/03/2007).

■ Exemple du côté des infirmiers libéraux

Sur l'initiative d'un anesthésiste charentais, le docteur Éric Bures, le réseau SOS Douleur Domicile a expérimenté d'abord, puis organisé depuis 10 ans maintenant le traitement de douleurs chroniques rebelles à domicile par la voie d'une infusion continue d'anesthésique local par cathéter périmerveux. Cette technique permet notamment aux patients artéritiques d'être soulagés à domicile, de bénéficier d'une meilleure qualité de vie et ainsi diminuer les hospitalisations liées à la prise en charge de leurs douleurs. Plus largement, elle peut être indiquée pour d'autres pathologies que sont l'algodystrophie, les douleurs cancéreuses, intercostales, post-opératoires (chirurgie orthopédique...), ou encore pour les douleurs induites par les soins (douleurs, escarres). Les infirmiers libéraux ont rendu possible l'expérimentation de la technique à domicile, qui a obtenu une validation scientifique de la part du CNRD (centre national de ressources de lutte contre la douleur). L'entretien, la surveillance, réalisés par les infirmiers libéraux, font l'objet de protocoles précis destinés à rechercher des signes précurseurs des effets secondaires, prévenir d'éventuelles complications. Cette technique ne fait pas qu'apporter des solutions pour soulager les patients là où les autres traitements échouent, elle réduit les risques d'infections nosocomiales et désengorge les secteurs septiques de l'hôpital. Elle ouvre des perspectives pour améliorer le traitement de la douleur. Son intérêt médico-économique est largement démontré : sur la seule année 2009, pas moins de 1,4 millions d'euros ont été économisés dans le seul département de la Charente, soit un gain net de 1 million pour l'Assurance maladie.

QUELLE PLACE POUR LE RAPPORT COÛT EFFICACITÉ DANS LA RÉGULATION DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

Face à l'accroissement inévitable des besoins en soins lourds à domicile dans les prochaines décennies, la question de l'optimisation de la ressource financière doit être au cœur de la politique régionale de santé tout autant que l'amélioration de la qualité des soins prodiguée, que les patients, de plus en plus formés, réclament à juste titre. La crise économique actuelle braque plus que jamais les projecteurs sur les dépenses de santé et plus encore sur l'efficacité de notre système de santé. Car, dans un tel contexte de fortes contraintes économiques, si une société peut accepter d'investir une part élevée de sa richesse nationale dans son système de santé, elle exige également que cet investissement soit strictement légitime, c'est-à-dire que chaque dépense engagée soit utile.

Aujourd'hui, une grande partie des progrès accomplis au domicile ont été rendus possibles par la collaboration étroite et à forte valeur ajoutée des infirmiers libéraux et des prestataires de santé à domicile qui représentent, pour tous les patients qui ne nécessitent pas une prise en charge institutionnelle, une alternative libérale remarquable pour son rapport qualité/prix, reconnu par l'Assurance maladie. « Nous considérons que le système libéral apporte à la France un certain avantage notamment en terme de rapport qualité/prix, ce pourquoi nous avons voulu donner un signal fort en direction de la rémunération de la coordination des patients lourds », explique le directeur général de l'Assurance maladie (2).

Aujourd'hui, ce modèle libéral est menacé par des facteurs généraux et catégoriels qui hypothèquent sérieusement sa pérennité, notamment la méconnaissance de la coordination assurée par le couple libéraux/PSAD et le tropisme naturel de l'administration à fléchir des financements en direction de structures identifiées. S'agissant des infirmiers libéraux, la couverture territoriale et la souplesse d'organisation qui les caractérisent risquent bien d'être mis à mal par le développement fortement incitatif des structures. S'agissant des PSAD, l'avis de la HAS publié en février 2012 sur la perfusion à domicile qui remet en cause la présence d'infirmiers salariés chez les prestataires entrainera un moindre recours des services hospitaliers à cette solution et une prise de risque pour des patients avec une pathologie complexe. Enfin, ce modèle libéral est aussi directement menacé par les prises en charge non justifiées de patients dans les structures d'Hospitalisation à domicile et d'Hôpital de Jour et qui conduisent à certains glissements de prise en charge vers l'HAD de patients qui ne le nécessitent pas.

C'est bien le principe de subsidiarité qui doit prévaloir en la matière : l'alternative libérale doit être le mode de prise en charge de la perfusion à domicile pour les patients qui ne nécessitent pas de présence et de coordination médicale intense, dans le respect des

cahiers des charges de chacun. Force est de constater que ce principe n'est pas toujours mis en œuvre.

C'est d'ailleurs pour réagir à cela et « éviter que ne s'instaurent des rentes de situation dans des structures qui ne sont pas faites pour prendre ces patients-là » que l'Assurance Maladie expérimente, avec les sages-femmes libérales, le suivi médical à domicile des femmes à leur retour de maternité.

Cette situation n'est pas limitée à la postnatalité et malheureusement, dans la pratique, on assiste aux effets d'un tropisme naturel des structures hospitalières entre elles. Dans une enquête conduite par l'URLM Bretagne en 2007, la moitié des médecins traitants interrogés pensaient que leurs patients auraient pu être pris en charge par l'offre de soins libérale, dans la moitié des cas aussi bien ou mieux (53,8%) que l'HAD. (19)

Si trop de structures ne respectent pas les critères d'inclusion, ce qui se manifeste par les anomalies de facturation constatées dans 64% des cas par l'Inspection générale des affaires sociales (20), la qualité de prise en charge de l'HAD n'est absolument pas en cause, la question posée étant bien de définir le gradient de prise en charge. L'HAD est une hospitalisation alternative qui répond à un vrai besoin identifié dans le système de santé. Les patients pris en charge dans des structures d'HAD, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement. Une hospitalisation à domicile est donc avant tout une hospitalisation. La circulaire du 30 mai 2000 est très claire et précise sur la question : « 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. »

La question que les régulateurs de santé doivent se poser est celle de l'orientation des patients dans les filières de soins. « Nous avons trop tendance, en France, à nous orienter vers des modes de prise en charge sophistiqués sans analyser et comparer les rapports coûts/efficacité des différentes trajectoires », estime le directeur général de l'Assurance maladie. Manque de données, manque d'études en coûts complets, l'Assurance maladie est en train de combler progressivement le retard français en la matière en renforçant la compétence publique en économie de la santé.

Lorsque de telles études sont conduites, elles mettent en évidence des coûts de prise en charge très différents selon les modes d'organisation. Aborder la question du modèle sous l'angle des services rendus ne suffit plus, « c'est la recherche de qualité et de performance économique qui doit guider les décisions », résume Frédéric Van Roekeghem. Dans cette optique, l'offre libérale est pertinente chaque fois que l'état du patient ne nécessite pas une prise en charge en hospitalisation complète, ou en HAD.

Comment peut-on rendre le meilleur service au patient à moindre coût ? En évitant le recours injustifié aux prises en charge institutionnelles et respectant un gradient de prise en charge selon le rapport coût/efficacité proposé par chaque mode d'organisation. « Quand les patients peuvent être pris en charge en proximité dans des conditions de qualité des soins et que la performance économique est au rendez-vous, c'est dans cette direction qu'il faut aller », estime le directeur général de l'Assurance maladie. C'est cette réflexion que l'Assurance maladie met en application quand elle veut rendre accessible la dialyse péritonéale au domicile des patients quel que soit leur lieu de résidence en leur offrant un accompagnement par des soins infirmiers à domicile. « Nous pensons qu'il faut offrir aux patients des alternatives à la prise en charge de la dialyse en centre d'hémodialyse. Il n'y aucune raison que 25% des patients franc-comtois bénéficient d'une dialyse à domicile et qu'aucun patient aquitain n'en bénéficie. Or, le différentiel de coût entre les deux modalités s'élève à 30 000€. Si le patient est pris en charge à domicile, il est souhaitable qu'en fonction de sa capacité, il puisse être accompagné par des soins infirmiers, ce qui augmente la dépense infirmière, mais diminue la dépense de transport, la dépense hospitalière et peut améliorer la qualité de vie de certains patients », illustre Frédéric Van Roekeghem.

CONTRIBUTION À L'EFFICIENCE DU SYSTÈME DE SANTÉ DES INFIRMIERS LIBÉRAUX ET PSAD : L'EXEMPLE DE LA CANCÉROLOGIE

A la demande du Synalam, le cabinet Jalma a conduit une étude médico-économique portant sur la comparaison de différents modes de prise en charge pour des patients qui nécessitent un traitement de chimiothérapie lourde, s'étalant sur plusieurs mois, requérant des perfusions (morphine) et/ou une nutrition parentérale (21). Ont été comparés les 3 modes de prise en charge suivants : l'hospitalisation complète, l'hospitalisation à domicile et la prise en charge ambulatoire assurée par des infirmiers libéraux et des prestataires de santé à domicile. Plus précisément, l'étude a comparé deux parcours de chimiothérapie : un parcours dit lourd et un parcours plus léger : 2 j de chimio toutes les deux semaines ou 5 j de chimio toutes les 3 semaines avec la mise en œuvre d'un traitement de morphine et de nutrition parentérale à la dernière période de la prise en charge (3ème mois).

L'analyse de l'efficacité passe par la comparaison de la qualité et des coûts, qualité abordée sous l'angle de la sécurité des soins, mais aussi de l'accompagnement médico-social et du confort. De l'analyse de la littérature internationale, le cabinet Jalma déduit que **« la prise en charge à domicile de la chimiothérapie permet un accompagnement médico-social de qualité, sans réduire l'efficacité clinique du traitement ni amoindrir les conditions de sécurité. En effet, la prise en charge à domicile a montré à travers diverses études que la qualité des soins prodigués était équivalente à celle des soins effectués en hôpital. Si aucune donnée**

n'analyse les tolérances et survies aux modalités de traitement hospitalier ou ambulatoire, aucune différence dans l'occurrence des événements indésirables graves n'a été mise en évidence. »

De plus, la prise en charge à domicile garantit au patient une grande qualité de vie et à son entourage une sécurité psychologique remarquable. En termes de satisfaction témoignée des patients, des aidants et des soignants, les études lui sont favorables. Finalement, en plus d'offrir des soins de qualité égale à ceux dispensés à l'hôpital, la prise en charge à domicile permet d'offrir une meilleure qualité de vie aux patients. (22)

Au plan strictement économique, **la prise en charge ambulatoire génère, selon la nature des traitements quotidiens associés, de 10 à 40% d'économies versus la prise en charge en HAD, et de 30 à 60% d'économies versus l'hospitalisation complète.** Il est à noter que ces résultats ont été calculés selon des hypothèses qui maximisent le coût du couple prestataire/infirmier libéral.

Le cabinet d'expertise Jalma en conclut qu'il apparaît particulièrement important pour maximiser l'efficacité du système de santé d'éviter la substitution d'un mode de prise en charge par un autre au seul prétexte d'un présupposé en termes de qualité et de statut de la structure. « Le développement des prestataires de santé à domicile et des infirmiers libéraux sur un certain nombre de prises en charge pourra apporter de réels gains d'efficacité au système de soins. »

« Nous avons un certain nombre de challenges à aborder pour le futur, le vieillissement, la chronicité, le renforcement constant des exigences de qualité des prises en charge. Pour la perfusion à domicile, l'offre libérale infirmiers/PSAD constitue sans doute la meilleure alternative à l'hospitalisation en conciliant qualité et performance économique, comme le démontre l'étude Jalma. Elle préserve aussi un droit fondamental du patient au libre choix, et notamment celui d'être soigné à son domicile. La collaboration étroite des infirmiers et des prestataires de santé à domicile optimise les ressources du système de santé et permet une réponse de proximité sur l'ensemble du territoire. Consolider la place de cette offre libérale pour la prise en charge de malades chroniques est une nécessité sanitaire et économique, rendue plus prégnante encore dans le contexte économique. Faire mieux connaître cette offre aux autorités de santé, apporter la preuve de sa pertinence, remettre cette question au centre des débats, tel est l'objectif de notre action concertée. L'heure est aux choix politiques ; le développement de la santé à domicile en est un de premier ordre ! »

Philippe Tisserand,
Président de la Fédération
Nationale des Infirmiers

Olivier Lebouché
Président du Syndicat
National des Prestataires
de Santé à Domicile

RÉFÉRENCES

- 1 Panorama de la santé 2011 : Les indicateurs de l'OCDE © OCDE 2011
- 2 « Renforcer l'exercice libéral par le système conventionnel : Evolution des pratiques et nouveaux rôles : quelle stratégie pour l'assurance maladie ? Conférence débat au 58^{ème} Congrès de la Fédération Nationale des Infirmiers, le 8 décembre 2011, Paris.
- 3 Évaluation des dispositifs médicaux pour la perfusion à domicile, révision des descriptions génétiques de la Liste des Produits et Prestations Remboursables : « Dispositifs médicaux pour perfusion à domicile », Haute Autorité de Santé, septembre 2010
- 4 Le patient, les technologies et la médecine ambulatoire, Francis Lévi et Christian Saguez, Commission « Technologie et santé » rapport de l'Académie des technologies, 10 avril 2008
- 5 Évolution et maîtrise de la dépense des dispositifs médicaux, rapport établi par Annick Morel, Abdelkrim Kiour, membres de l'inspection générale des affaires sociales, Dr Alain Garcia, conseiller général des établissements de santé, Inspection générale des affaires sociales, novembre 2010
- 6 La lettre de l'hépatogastroentérologue, n°2, vol II, mars avril 1999 nutrition parentérale à domicile
- 7 N. J. Contacolli Unité de Nutrition Artificielle, CHU de Toulouse Rangueil
- 8 Commission d'Évaluation des produits et prestations, avis de la commission, NPD 15 avril 2008
- 9 « Traité de nutrition artificielle de l'adulte », nourrir l'homme malade, Troisième édition
Noël Cano, Didier Barnoud, Stéphane Schneider, Marie Paule Vasson, Michel Hasselmann, Xavier Leverage, Éditions Springer, 2007
- 10 Avis de la commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé, 9 février 2010, Haute autorité de santé
- 11 Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, Pertkiewicz M, Shaffer J, Staun M, et al. Home enteral nutrition in adults : a European multicentre survey. Clin Nutr. 2003; 22 : 261-266.
- 12 Avis de la commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé, 9 février 2010, Haute autorité de santé
- 13 « Antibiothérapie intraveineuse à domicile », Olivier Rutschmann, département de médecine interne Hôpitaux Universitaires de Genève, Christian Sierro, SOS Pharmacien, Revue Médicale Suisse, 21 avril 2004
- 14 Évaluation économique du dispositif transdermique de fentanyl dans la prise en charge de la douleur cancéreuse, M. Péchevis, C Emery, F Fagnani, la lettre du pharmacologue volume 14 janvier 2000
- 15 PCA analgésie autocontrôlée par le patient, Unité de traitement contre la douleur, hôpital Saint louis, Brigitte George, Marie-Cécile Douard, Marie-Laure Dubreuil, Anne Blazy, 2005
- 16 Rapport Pain Proposal, Amélioration de la prise en charge actuelle et à venir de la douleur chronique novembre 2010
- 17 « Fin de vie : un premier état des lieux », Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2011
- 18 Enquête nationale de prévalence des infections nosocomiales, INVS, 2006
- 19 Enquête réalisée par l'URML Bretagne auprès d'un échantillon représentatif de médecins généralistes (2007)
- 20 Hospitalisation à domicile, rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, 2010
- 21 « Intérêt des PSAD et des professionnels libéraux, Jalma, Jean-Marc Aubert, Charlotte Skorodenszky, novembre 2011
- 22 « Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care : three month follow up of health outcomes », Shepperd and Co, 1998