

ANNEXE X

CRITERES DE DECISION POUR CONTROLE DU GHT SOINS PALLIATIFS EN HAD

1. CONTEXTE

1.1. Exposé de la situation

La prise en charge des soins palliatifs représente 28 % des journées facturées en hospitalisation à domicile (HAD) hors périnatalité. Les contrôles effectués sur l'HAD rend nécessaire un outil pour assurer une attitude homogène vis-à-vis des situations facturées en Soins palliatifs.

Dans ce contexte, la DCCRF propose un arbre de décision en vue d'harmoniser les décisions des médecins contrôleurs. Il s'appuie sur la définition des soins palliatifs telle qu'elle apparaît dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, et la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et l'article L1110-10 du CSP, le guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisées de l'hospitalisation à domicile pour le mode de prise en charge n° 4.

Il n'a pas valeur de référentiel et est uniquement destiné à aider à formuler des avis homogènes sur le territoire national afin d'identifier les anomalies avérées. Il sera amené à évoluer lorsque les référentiels paraîtront.

1.2. Rappel

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de soulager la douleur physique et les autres symptômes (toux, dyspnée, prurit, dysphagie, nausées, vomissements, déshydratation, troubles du transit, anxiété, dépression, troubles du sommeil ...), de prendre en compte la douleur psychologique et spirituelle dans le respect de la personne soignée atteinte d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale. En conséquence, ils sont susceptibles d'associer :

- une prise en charge de la douleur
- une prise en charge psychologique : c'est dans ce cadre, que l'intervention d'un psychologue peut-être proposée
- des soins de nursing (hygiène, soins de bouche, prévention et soins d'escarres, ...)
- un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (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 de la famille et des proches.

Des traitements invasifs peuvent être encore institués à la phase « initiale » des soins palliatifs (« initiale » par opposition à la phase terminale). Il s'agit de chirurgie d'occlusion, chimiothérapie

ou radiothérapie à visée antalgique ou de réduction tumorale, pose de prothèses oesophagienne ou biliaire, Ils se distinguent des traitements curatifs par leur objectif centré sur l'amélioration du symptôme et non sur la maladie causale.

De même, les soins palliatifs, tout en cherchant à éviter les investigations déraisonnables, incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes de manière à pouvoir les prendre en charge.

En application de l'article R6121-4-1 du code de la santé publique, l'HAD peut être amenée à intervenir dans tous établissements accueillant des personnes âgées et les structures médico-sociales avec hébergement, éventuellement dans le cadre des soins palliatifs.

1.3. Principes de la décision lors du contrôle sur site

La décision se fonde :

1. sur la détermination de la situation clinique et du mode de prise en charge principal (MPP), en référence au guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisés de l'HAD (appendice F du guide méthodologique du PMSI HAD pour l'année des séjours contrôlés) ;
2. sur la conformité de la prise en charge constatée à la définition des soins palliatifs et au contexte pathologique au travers des éléments présents dans le dossier médical (qui comprend le dossier de la structure et celui du domicile) ; les informations du RPSS devant être conformes aux données du dossier du patient.
3. sur la réalité de la coordination établie dans le cadre d'un protocole individuel de soins (circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs – Annexe IV référentiel relatif aux soins palliatifs en HAD)

2. ELABORATION DE L'AVIS

2.1. Détermination de la situation clinique et du MPP

L'hospitalisation à domicile est un mode d'hospitalisation à part entière qui permet d'assurer au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Elle prend en charge des malades qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisés en établissement avec hébergement.

Compte tenu de la rédaction du guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisés de l'HAD (appendice F du guide méthodologique du PMSI HAD pour l'année des séjours contrôlés)

- le choix du mode de prise en charge principal (MPP) n°04 Soins Palliatifs, défini comme la prise en charge d'un patient et de son entourage par l'ensemble de l'équipe médicale, sociale et soignante, d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, est déterminant. Il doit avoir suscité la consommation la plus importante de ressources.
- le choix du DP (affection qui mobilise l'essentiel des soins, problème de santé qui justifie le mode de prise en charge principal), est réévalué lors des changements de séquences, il n'a pas forcément à être modifié lors d'un changement de MPP.

L'HAD est prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique (pas seulement liés à des soins techniques, mais aussi à la composante psychosociale, à l'importance du temps passé auprès du malade et de ses proches, au temps de concertation et aux besoins de soutien des soignants du domicile). (Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs – Annexe IV référentiel relatif aux soins palliatifs en HAD)

Il conviendra en premier lieu de déterminer si le patient est hospitalisé pour ce mode de prise en charge principal, et d'éliminer les autres situations de soins et particulièrement :

- les soins de nursing ou infirmiers isolés
- la situation d'aide aux aidants sans soins coordonnés
- les soins coordonnés correspondant à un autre MPP

Pour une hospitalisation à domicile liée à une pathologie au stade terminal et se terminant par un décès, mais que les éléments du dossier n'attestent pas d'une prise en charge répondant à la définition des soins palliatifs, l'avis pourra être, selon les cas :

- le MPP correspondant à la consommation effective des ressources de l'HAD
- remise en cause de l'HAD.

2.2. L'adéquation de la prise en charge à la définition des SP

A titre préliminaire, il convient de rappeler qu'en l'absence de référentiel validé concernant la justification médicale de la démarche de soins palliatifs, il n'est pas possible de mettre en cause la justification médicale des soins.

La définition des soins palliatifs repose sur plusieurs critères qui doivent être examinés successivement :

- la présence d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ;
- la preuve de soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire ;
- l'estimation des différents types de soins mis en œuvre dans le cadre de la prise en charge

2.2.1. La pathologie

Le dossier du patient doit mentionner, pour l'hospitalisation en cause, une maladie grave, évolutive précisée comme mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Il peut s'agir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies.

2.2.2. Le caractère interdisciplinaire

La prise en charge d'un patient nécessitant des soins palliatifs requiert l'intervention coordonnée de professionnels de santé et du secteur social, au minimum 3 intervenants de disciplines différentes. Cette prise en charge multidisciplinaire ne se limite pas à l'intervention de tel ou tel acteur spécifique, mais elle s'évalue plutôt sur la dynamique du travail en équipe multi et interdisciplinaire, en tenant compte des réunions de synthèse interdisciplinaires, des transmissions

interdisciplinaires et des interventions d'une équipe de bénévoles d'accompagnement, liée par une convention conforme. Elle s'appuie sur un protocole individuel de soins élaboré à l'admission et régulièrement réévalué.

S'il ressort, dans le dossier de la personne malade qu'il y a eu, au cours du séjour en cause, une réunion de synthèse et/ou des transmissions pluridisciplinaires la concernant, le caractère interdisciplinaire de la prise en charge sera avéré.

Les comptes rendus de la réunion et/ou des transmissions doivent être présents dans le dossier médical du séjour (que cela soit dans le dossier structure ou dans le dossier du domicile, quel que soit le support). Pour faciliter les contrôles, il sera nécessaire de mettre à disposition des médecins contrôleurs un document décrivant succinctement l'organisation de ces réunions de synthèses, de ces transmissions pluridisciplinaires et du travail pluridisciplinaire, de la coopération avec d'autres intervenants tels qu'un réseau de soins palliatifs ou une équipe mobile, voire une unité ou lits identifiés pour un repli, en fonction de l'offre de la zone.

S'il ressort, dans le dossier de la personne malade qu'il n'y a pas eu d'établissement de protocole de soins, de réunion de synthèse ni de transmissions interdisciplinaires la concernant au cours du séjour en cause, le médecin qui assure le contrôle devra rechercher si au cours du séjour, outre le personnel médical, infirmier, aide soignant, ... au moins un des professionnels suivants - psychologues, psychiatres, assistant social, kinésithérapeute, ergothérapeute, art thérapeute, orthophoniste, psychomotricien, diététicien...- est intervenu. Une trace des interventions doit être retrouvée dans le dossier du malade.

2.2.3. Les soins mis en œuvre

Outre les éléments précédents, le contrôle portera sur le type des soins mis en œuvre auprès du patient.

La mobilisation des ressources sera estimée au travers des documents présents dans le dossier médical et soignant du séjour contrôlé.

La prise en charge est réputée conforme à la définition si elle associe les 3 conditions suivantes :

- **La coordination de la prise en charge, matérialisée dans le protocole de soins** en particulier les coopérations avec et entre les soignants du domicile (de l'EHPA) ainsi qu'avec les autres intervenants en soins palliatifs (en établissements de santé pour un retour éventuel si souhaité avec précision des critères, l'équipe mobile soins palliatifs ou douleur, un réseau, etc...)
- **Et au moins 2 des soins** parmi les suivants, au vu des éléments figurant au dossier :
 - une prise en compte de la souffrance globale du patient avec une prise en charge de la douleur,
 - une prise en charge psychologique : c'est dans ce cadre, que l'intervention d'un psychologue pourra être proposée
 - des soins de nursing (hygiène, soins de bouche, prévention et soins d'escarres, ...)
 - un traitement des divers symptômes vecteurs d'inconfort (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 de la famille et des proches.

Pour valider cette prise en charge, on doit retrouver dans le dossier du séjour contrôlé :

1. pour la prise en charge de la douleur:
 - l'évaluation systématique et répétée de la douleur, avec des outils validés.
 - la mise en œuvre et le suivi des traitements appropriés, conformes aux recommandations professionnelles.
2. pour la prise en charge psychologique (prise en compte de la souffrance psychique) :
 - la fonction de ceux qui interviennent et participent à cette prise en charge
 - l'évaluation de la connaissance ou non, par le malade, du diagnostic, du pronostic, ...
 - l'opportunité de l'intervention d'un psychologue : a-t-elle été proposée, acceptée, refusée, réalisée, jugé non pertinente, ... ?
3. pour les soins de nursing (hygiène, mobilisation, soins de bouche, soins d'escarres ...) :
 - le plan de soins journalier individuel objectivant les interventions
 - la fiche d'observation et de transmission (interventions venant modifier le plan de travail, difficultés diverses rencontrées, évolution générale positive ou négative)
4. pour la prise en compte des autres symptômes :
 - l'évaluation des symptômes, autres que la douleur, gênant la qualité de vie
 - la mise en œuvre et suivi des traitements appropriés, conformes aux recommandations professionnelles.
5. pour l'accompagnement de la personne malade :
 - la fonction de ceux qui interviennent et participent à cet accompagnement.
 - des précisions sur ce qui est réalisé en particulier les entretiens et les échanges dans le cadre de la relation d'aide et l'écoute sur les thèmes suivant :
 - aide et soutien de la personne dans ce qu'elle vit et dans la façon dont elle le vit,
 - aide à l'expression de son questionnement, de ses souffrances, de ses difficultés, de ses peurs, de ses choix, de ses désirs, de ses projets, ...,
 - aide au cheminement de la personne, dans la connaissance de sa maladie et ou de son état, (si elle le souhaite),
 - participation aux prises de décisions et aux réflexions éthiques qui la concernent, ...
6. pour la prise en charge sociale :
 - l'opportunité de l'intervention d'une assistante sociale: un soutien social a-t-il été proposé, accepté, refusé, réalisé ou jugé non pertinent ?
 - les souhaits du patient sur son devenir, (en particulier pour le moment du décès), s'il les a précisés et les moyens nécessaires mobilisés pour réaliser ces souhaits.
7. pour l'accompagnement de la famille et des proches :
 - la fonction de ceux qui interviennent et participent à cet accompagnement.
 - des précisions sur ce qui est réalisé en particulier les entretiens et les échanges dans le cadre de la relation d'aide et l'écoute sur les thèmes suivant :
 - aide et soutien des proches dans ce qu'ils vivent et dans la connaissance qu'ils ont de l'évolution de la maladie

- aide à l'expression de leur questionnement, de leur souffrance, de leurs difficultés
- aide et soutien dans leur relation avec le malade et avec les autres membres de la famille.
- information et consultation dans le cadre des réflexions éthiques concernant leur proche et demande d'un avis si celui-ci ne peut pas s'exprimer

2.2.4. Cas particulier : Situation de décès avant la mise en œuvre de l'intégralité du protocole de soins

Dans la situation où un patient décède avant la mise en œuvre de l'intégralité du protocole de soins, ce protocole devra être présenté, identifié comme soins palliatifs et présentant la programmation prévue des intervenants

3. ALGORITHME ET ARGUMENTAIRE

3.1. Choix du MPP

L'algorithme et les différents argumentaires sont résumés dans les schémas suivants :

