

Séminaire de travail 2016

Les nouvelles frontières de la santé et des soins à domicile

Contexte

Le rapport du citoyen à sa santé s'est considérablement modifié depuis la dernière décennie, selon une trajectoire dont chacun s'accorde à considérer qu'elle va s'accélérer. La technologie y a largement contribué. Elle rapproche les solutions médicales de la réalité personnelle, quotidienne, parfois génétique, du patient. Cette évolution est liée aux possibilités offertes par les avancées de la robotique, par l'apparition de systèmes de diagnostic et de thérapie de plus en plus sophistiqués, et par un accès quasi illimité à l'information de santé. La frontière entre le soin et promotion du bien être devient de plus en plus incertaine, selon une articulation dont le domicile est le pivot.

La santé entre dans la maison, et les technologies communicantes apportent au domicile des solutions de prise en charge médicale et médico-sociale ayant un potentiel de diagnostic et de suivi présentant, dans certains domaines, une qualité au moins égale à celle des filières usuelles de santé.

La technologie n'est cependant que l'un des éléments de solutions qui, au-delà de leur pertinence diagnostique ou thérapeutique, posent des problèmes importants de qualité d'usage, de modification de la pratique médicale et d'émergence de nouveaux modèles médico-économiques non encore aboutis aujourd'hui.

L'Assurance maladie sollicitée par ces évolutions. La dernière décennie a été marquée par une progression rapide des dépenses associées à la prise en charge à domicile des pathologies chroniques. Cette progression a été la traduction d'une accélération de l'innovation et d'une technicisation croissante des prises en charge à l'hôpital et à domicile.

Les exemples sont multiples d'innovations thérapeutiques qui ont mis en jeu la capacité de notre système d'Assurance maladie à adapter ses nomenclatures pour permettre l'éclosion d'une médecine plus complexe, plus intensive en service et plus imbriquée entre les soins et les dispositifs : mise en œuvre de prestations destinées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, des systèmes de perfusion par pompe externe, des prestations destinées au traitement de pathologies respiratoires (système d'oxygénothérapie, ventilation par pression positive continue pour le traitement de l'apnée du sommeil...) ; prestations et matériels pour perfusion pour l'administration de chimiothérapies anticancéreuses ; prestations d'antibiothérapies pour le traitement de maladies au long cours, chroniques ou récidivantes ; prestations et matériels de nutrition par voie veineuse ou gastrique (forfaits de nutrition entérale avec ou sans pompe, sondes, bouton de gastrostomie avec ou sans pompe, nutriments) à destination des patients présentant un état de dénutrition avérée ou un risque de dénutrition lié à une pathologie digestive ou extra-digestive.

La frontière entre dispositifs et médicaments elle aussi évolue, poussée par l'exigence d'une médecine de plus en plus personnalisée.

La frontière entre le soin et l'accompagnement de la perte d'autonomie est également de plus en plus brouillée. La mise à disposition d'aides techniques aux personnes en situation de dépendance ou de handicap en vue de leur maintien à domicile, relève de plans de soins complexes, coordonnés par des personnels soignants d'un nouveau type intégré à des équipes de soins capables de communiquer à distance et d'assurer des standards de qualité des soins dans le déploiement de matériels de plus en plus techniques, par exemple : matériels destinés à l'équipement du domicile (lits médicaux, appareils de verticalisation...), aides à la mobilité (fauteuils roulants, cannes, béquilles, déambulateurs...), dispositifs pour la prévention des escarres (coussins et matelas, compresseurs...), dispositifs pour la prise en charge de l'incontinence (alèses, couches, sondes...).

Depuis 2002, le lien conventionnel s'est renforcé entre l'Assurance maladie et les PSAD (Prestataires de santé à domicile) permettant une reconnaissance de ces acteurs d'un type nouveau. Il est nécessaire pour faciliter la facturation mais aussi envisager des principes communs de qualité des soins. La convention signée en 2015 précise un certain nombre de règles professionnelles, parmi lesquelles figurent notamment la formation des salariés du prestataire, ainsi que les relations avec les professionnels de santé. L'interdiction pour le PSAD de participer à la rédaction des ordonnances, mais également à la réalisation du diagnostic ou de prêter du personnel directement ou indirectement à un établissement ou un professionnel de santé, y est ainsi clairement stipulée et sera dès lors opposable à l'ensemble des PSAD. Par ailleurs, la convention vient poser les bases de la modernisation de la facturation grâce à Sesam Vitale et de la dématérialisation des ordonnances.

Ce lien conventionnel est aujourd'hui insuffisant pour assurer une régulation économique favorable à l'innovation. Le secteur des soins à domicile reste aujourd'hui peu homogène et fragile. Il est très dépendant des actualisations de la nomenclature des actes et de la régulation de la liste des Produits et Prestations.

Objectifs et organisation

L'objectif de ce séminaire, est d'aborder ces différentes questions au cours de cinq séances thématiques en auditionnant lors de chacune d'elles plusieurs experts, puis en débattant au sein du groupe de travail des principaux enjeux identifiés afin de construire une réflexion collective au fil des séances qui donnera lieu à une publication de synthèse et de recommandations.

Le groupe de travail comprendra une vingtaine de participants, professionnels de la prise en charge des patients à domicile, ou ayant une expertise particulière dans le domaine de la santé et des soins à domicile.

Il sera placé sous la co-direction de **Gilles Duhamel**, coordinateur des formations et des affaires internationales de la Chaire santé de Sciences Po, Inspecteur général des affaires sociales et d'**Etienne Grass**, membre de la Chaire santé de Sciences Po, directeur de la direction du pilotage de la transformation et de la direction de l'inspection et de l'audit, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Le rapporteur sera **Jean-Baptiste Barfety**, membre de l'Inspection générale des affaires sociales.

Programme

Séance 1

Mercredi 18/05/2016 : Une accélération des innovations, une transformation des prises en charge

Cette séance introductive permettra de poser les enjeux en cours technologiques, médicaux et thérapeutiques qui favorisent le développement actuel de la prise en charge des patients à domicile et d'étudier leurs conséquences sur le système de santé et le suivi des patients ; seront abordées les questions suivantes : quels dispositifs, quelles technologies demain et pour soigner quelles maladies, actuelles et à venir ? Quel impact sur la santé : vers une diminution des complications, une amélioration de la qualité de vie, une prolongement de la durée de vie ? Quels effets sur le système de soins : vers une réduction des hospitalisations ? Quelles conséquences pour ou vis-à-vis des personnes malades : seront-elles plus satisfaites, mieux informées, plus impliquées, plus aidées, ou à l'inverse plus contraintes ?

Séance 2

Lundi 30/05/2016 : Qualité des soins, coordination des prises en charge

Face à la multiplicité des modes d'intervention et des acteurs agissant au domicile du patient, professionnels de santé (médecin traitant et/ou hospitalier, kinésithérapeute, pharmacien, aide-soignant, infirmier libéral, infirmier coordinateur, etc.), aidants familiaux, structures de SSIAD*, SPASAD*, CSI*, HAD, PSAD*, les frontières deviennent incertaines et les articulations complexes ; de nombreuses questions restent en suspens et seront posées lors de cette deuxième séance :

Quelle coordination médicale et médico-sociale demain ? Quelle adaptation pour les acteurs traditionnels des soins ? Quel rôle et répartition des tâches pour le médecin traitant, l'infirmière libérale, les équipes pluridisciplinaires ?

Quelles perspectives et quelle responsabilité dans les parcours de santé pour les acteurs industriels de la santé ? Quelle place pour les nouveaux acteurs, les nouvelles fonctions : réseaux sociaux, réseaux de patients, éducation thérapeutique à domicile ?

Quel avenir pour quelles plateformes d'appui ? Quels modèles, méthodes et procédures pour évaluer la qualité et la sécurité des soins ?

*SSIAD : services de soins infirmiers à domicile

*SPASAD : services polyvalents d'aide et de soins à domicile

*CSI : centres de soins infirmiers

*HAD : hospitalisation à domicile

*PSAD : prestataires de santé à domicile

Séance 3

Mardi 14/06/2016 : Le domicile intelligent : perspectives et conséquences

Le concept d'habitat intelligent pour la santé vise à redonner une vie autonome, dans leur domicile, à des personnes souffrant de divers handicaps et pathologies qui, jusqu'à présent les contraignaient à une hospitalisation ou à un placement en institution spécialisée. Si elles peuvent transformer de façon décisive le « vivre chez soi », les interrogations restent cependant nombreuses :

Quelles sont les perspectives de développement et de généralisation ?

Quelles conséquences éthiques et déontologiques: plus d'intrusion, plus d'autonomie, plus de liberté ?

Va-t-il favoriser le renforcement du lien social ou à l'inverse une déshumanisation ?

Quel environnement urbain et quelle autonomie hors du domicile pour les patients concernés ?

Les objets connectés impactent-ils et comment les interactions avec les professionnels de santé, en dehors du soin ?

Séance 4

Mardi 28/06/2016 : Télésurveillance médicale, télésuivi

Le décret du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine définit cinq actes de télémédecine : téléconsultation, télé expertise, télésurveillance médicale, téléassistance médicale et la réponse médicale dans le cadre du SAMU.

La télésurveillance médicale y est définie comme un acte permettant à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical du patient pour prendre des décisions sur sa prise en charge. Le champ de la télésurveillance médicale est l'un des plus porteurs de transformation du système de santé, en permettant de réduire les temps d'hospitalisation ou en les évitant même, constituant ainsi un vecteur de bien-être pour les patients.

Cette quatrième séance fera le point sur les nombreuses questions qui restent posées, parmi lesquelles :

Quelle télésurveillance à domicile ? Quelles sont les conditions de son développement ?

Faut-il un encadrement spécifique de sa qualité, de sa sécurité et de son bon usage ? Quels impacts sur le système de soins ?

Séance 5

Mardi 12/07/2016 : Cadre juridique, responsabilités et éléments financiers

Cette dernière séance du séminaire abordera les questions des modèles médico-économiques et du cadre juridique déployables pour la prise en charge à domicile des patients en tentant de répondre aux questions suivantes :

Va-t-on vers un droit du soin à domicile ? Peut-on imaginer un dénominateur juridique commun ? Quelle répartition de la responsabilité entre les acteurs ? Quels sont les enjeux pour les droits des personnes malades ? Quelle protection des données du patient ? Quels financements, quelles perspectives économiques : plans d'affaires, place du financement solidaire, de l'assurance complémentaire, du financement individuel, d'autres modalités de financement ? Quelle régulation : quels moyens pour quels acteurs ? Quelles conditions et quel encadrement du bon usage des prestations et soins à domicile ?

Elle sera aussi l'occasion d'une synthèse globale du séminaire

Informations pratiques

Participants : Le groupe de travail est constitué de membres internes à la Chaire santé et est ouvert également à un public extérieur, professionnels de santé, professionnels de santé intervenant à domicile, prestataires de services et de technologies à domicile, représentants des associations de patients, chercheurs et universitaires, membres des administrations et collectivités locales, etc. concernés par les questions de santé et de soins à domicile, pour un nombre de places limité ; la présence est requise pour l'ensemble des séances et une participation aux frais d'un montant de 100 € est demandée pour l'ensemble du séminaire.

Dates, lieu et horaires : Les 18 et 30 mai, 14 et 28 juin, 12 juillet 2016 de 17h00 à 20h00 à Sciences Po, Paris 7^{ème}, la salle de réunion sera précisée ultérieurement avant chaque séance

Informations : Demande de participation à adresser avant le **6 mai 2016**, par courriel à chaire.sante@sciencespo.fr ou par courrier à Sciences Po/Chaire santé -13, rue de l'Université - 75007 Paris
Tél : 01.45.49.77.73 @ : <http://www.sciencespo.fr/chaire-sante/>