

AVIS

relatif à la nouvelle définition des patients à haut risque vital

17 décembre 2015

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a été saisi par les services de la Direction générale de la santé (DGS) en date du 8 juillet 2014 pour donner une nouvelle définition des patients à haut risque vital (PHRV) afin d'actualiser celle présente dans la circulaire DGS/SQ2 n° 97-113 du 17 février 1997 pour les PHRV. La réponse à cette saisine était attendue pour novembre 2015.

L'objet de cette saisine est de donner une nouvelle définition des PHRV en prenant en compte notamment les principales pathologies graves ou défaillances d'organes donnant lieu à une prise en charge à domicile et faisant courir un risque vital au patient en cas d'interruption de la prise en charge. Ce travail doit aussi tenir compte des conséquences de l'interruption des soins et des techniques de suppléance dont ces patients bénéficient à domicile et mettre en perspective l'évolution attendue des techniques de prise en charge de ces patients pour les cinq années à venir.

Les objectifs opérationnels sont de :

1. Définir des catégories de pathologies graves associées à des prises en charge à domicile (soins, suppléance).
2. Préciser la relation entre la gravité des conséquences d'une interruption et la durée maximale de tolérance à l'interruption de soins ou suppléance.
3. Définir l'urgence de l'intervention en fonction de critères cliniques à définir.
4. Estimer le volume des cas définis précédemment et si possible « la densité » (nombre rapporté à un territoire).

Le HCSP a pris en compte les éléments suivants :

- La circulaire DGS/SQ2 n° 97-113 du 17 février 1997¹ relative à la mise en place d'un service particulier d'information pour les patients à haut risque vital qui met en place un dispositif d'information particulier pour les patients à haut risque vital (PHRV) à domicile en cas de coupure électrique prévue ou accidentelle, ciblé uniquement sur les patients placés sous respirateur et ayant une autonomie inférieure ou égale à quatre heures par jour et les enfants bénéficiant de nutrition parentérale à domicile, basé sur une inscription auprès de l'agence régionale de santé (ARS) et de Electricité Réseau Distribution France (ERDF).
- La circulaire de 2009² a repris les critères définissant les PHRV de la circulaire de 1997 sans les modifier mais a renforcé la prise en charge en étendant les conditions d'application dès l'annonce de la survenue d'évènements climatiques extrêmes. Le

¹ Circulaire DGS/SQ2 n° 97-113 du 17 février 1997 relative à la mise en place d'un service particulier d'information pour les patients à haut risque vital.

² Circulaire DGS/DUS/2009/217 du 16 juillet 2009 rappelant les actions à mettre en place au niveau local pour la prise en charge des personnes à haut risque vital et des personnes hospitalisées à domicile en cas d'évènements climatiques extrêmes.

renforcement de la prise en charge passe par la sensibilisation des acteurs, l'information des établissements de santé et des patients HRV et la mise à jour de listes de patients et des procédures.

- Une revue de la littérature scientifique française et internationale notamment sur les études rapportant les impacts d'une interruption dans la délivrance de sources d'énergie (principalement électrique) quelles que soient les causes de cette interruption [1-11].
- Des auditions de représentants de sociétés savantes dans leur champ spécifique (hospitalisation à domicile – HAD -, pneumologie, dialyse, nutrition, réanimation pédiatrique, cardiologie, SAMU, urgences,...), auditions de représentants de sociétés prestataires de matériels et de représentants institutionnels : ARS ayant ce type d'expériences.
- Des données quantitatives sur les volumes de patients potentiellement concernés fournies par l'Institut de veille sanitaire (InVS) en réponse à une requête du HCSP.

La recherche bibliographique internationale indique que :

Quatre grands domaines de suppléance ou de prise en charge de patients à domicile sont identifiés comme impactés par les conséquences de coupures de courant :

- Suppléance respiratoire avec des défaillances [12] :
 - du support ventilatoire ;
 - de la supplémentation en oxygène ;
 - dans l'administration de bronchodilatateurs.
- Suppléance nutritionnelle avec des défaillances [4,13-16] :
 - des matériels biomédicaux d'administration (pompes électriques) de la nutrition par voie entérale ou parentérale ;
 - des défauts de conservation des poches de nutrition (chaîne du froid).
- Suppléance rénale [17].
- Administration de médicaments (en général) :
 - Selon le mode d'administration.
 - Selon la dépendance vis-à-vis du médicament.
 - Selon le mode de conservation du médicament.

L'insuline est le principal médicament cité dans la littérature.

Les estimations des durées de l'interruption du courant électrique considérées comme acceptables rapportées dans la littérature sont faites à dire d'experts ou sont le fruit d'analyse de réponses déclaratives à des questionnaires. Elles varient selon l'âge des patients (enfant versus adulte), le type de prise en charge, les solutions de secours envisagées, le profil des aidants. Ces résultats sont difficilement interprétables.

La recherche bibliographique française identifie notamment :

La liste de produits et prestations remboursables (LPPR) qui précise la nature des prestations en prenant en compte la gravité de la situation présentée par le patient [12]. En 2012, la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMSTS) de la Haute Autorité de santé (HAS) a évalué les produits et prestations inscrits sur la LPPR en rapport avec la prise en charge des patients bénéficiant d'une ventilation à domicile [12]. Cette évaluation a concerné les dispositifs médicaux et les prestations de la ventilation mécanique pour le traitement de l'insuffisance respiratoire chronique à domicile (ventilation invasive et ventilation non invasive) et a introduit trois niveaux de prestation de ventilation à domicile.

Les auditions apportent des éléments d'information au-delà du périmètre de la saisine :

- L'importance de la mise à jour en continu des listes de patients indiquant leur degré de gravité et la mise à disposition de ces listes auprès des préfetures et des organismes de secours [18-19]. Cette liste devrait contenir des informations individuelles permettant de préciser la durée acceptable d'interruption de suppléance, à l'instar de la fiche de l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) [20].
- La rationalisation, la fabrication et la fourniture des batteries doivent être impérativement optimisées et adaptées aux besoins.
- L'accessibilité en permanence de la suppléance en oxygène pour les pathologies respiratoires.
- L'optimisation des connexions de tous les organismes de secours entre eux : sanitaires, civils, militaires, avec coordination par la préfecture ou l'Agence régionale de santé (ARS) en fonction de la nature et du degré de la situation.

Au total

Les articles de la littérature sont principalement en rapport avec des événements exceptionnels, le plus souvent d'origine climatique. Les études, peu nombreuses, corroborent les éléments recueillis lors des auditions. Elles décrivent des conséquences en matière de santé qui concernent principalement la suppléance respiratoire, la suppléance nutritionnelle, la suppléance rénale et l'administration de médicaments.

Nouvelle définition proposée des PHRV

Les pathologies entrant dans le cadre des PHRV sont, par ordre décroissant de gravité clinique en cas d'interruption de leur prise en charge (« criticité ») :

- **Au 1^{er} rang : pathologies respiratoires d'origine neuromusculaire ou hypoxémiantes**, nécessitant une substitution mécanique ventilatoire invasive ou non invasive continue ou discontinue, une oxygénothérapie continue ou discontinue, l'abord par trachéotomie nécessitant des broncho-aspirations régulières, des nébulisations régulières,...
- **Au 2^e rang : pathologie nécessitant une nutrition artificielle par voie parentérale et entérale.**
La gravité dépend du poids et de l'âge du patient d'une part et de l'importance des pertes notamment hydroélectriques à compenser, d'autre part. Le risque est donc particulièrement accru chez l'enfant.

Les risques en cas d'interruption de la suppléance étant :

- la perte hydrique incontrôlable par voie digestive et non compensée par voie veineuse ;
- l'accident hypoglycémique dans certaines maladies métaboliques, en particulier chez l'enfant ;
- les troubles ioniques avec troubles de l'électrocardiogramme (ECG) comme l'hypokaliémie et l'hypocalcémie.
- **Au 3^e rang : insuffisance rénale nécessitant le recours à une modalité d'épuration extra-rénale.**
La dialyse péritonéale (DP) intermittente, puis la DP continue suivie par l'hémodialyse aussi bien discontinue (2-3 séances par semaine) que quotidienne. Les risques liés à l'annulation d'une séance ou à l'absence de dialyse pendant 48 heures sont faibles. L'hyperkaliémie en dialyse péritonéale est rarissime mais peut survenir classiquement en hémodialyse intermittente interrompue.
- **Au 4^e rang : le diabète insulino-dépendant** sous pompe à insuline continue, sans indications de traitement de substitution en cas d'interruption de la pompe.
- Encore peu fréquents en 2015, mais susceptibles de se développer : les patients sous assistance circulatoire, voire cœur artificiel total (biventriculaire) et les patients dépendant de l'administration continue d'un traitement contre l'hypertension artérielle pulmonaire primitive (HTAPP).

Durée supportable d'interruption de prise en charge

Ce classement qui a été établi « à dire d'expert » doit être modulé notamment en fonction de la présence et de l'efficacité de l'accompagnant. Il est cependant, en dehors du diabète, quasi superposable au classement précédent par degré de criticité.

- **Au 1^{er} rang : pathologies respiratoires** d'origine neuromusculaire ou hypoxémiantes, et à potentiel d'obstruction trachéo-bronchique nécessitant des broncho-aspirations.
Durée supportable d'interruption : 1 minute à 3 minutes, jusqu'à plusieurs heures en cas de suppléance efficace : ventilation manuelle, désobstruction, changement de canule, oxygénothérapie,...
- **Au 2^e rang : nutrition artificielle entérale et parentérale surtout chez l'enfant.**
Durée supportable d'interruption : de l'ordre de 1 heure à 2 heures pour les pathologies les plus graves, se traduisant par des débits élevés de compensations liés à des pertes hydro-électrolytiques notamment digestives importantes. Comme pour les suppléances respiratoires, ce délai est à pondérer par les aptitudes à intervenir et les mesures de suppléances que le patient ou l'entourage est en capacité de mettre en œuvre.
- **Au 3^e rang arrive le diabète insulino-dépendant** à la pompe, sans prescription de traitement de substitution. En cas d'arrêt, la durée supportable est de 1 heure à 2 heures en l'absence de traitement de substitution.
- **Au 4^e rang : dialyse :**
 - Pour l'hémodialyse discontinuée à 2 à 3 séances par semaine, l'interruption d'une séance est supportable.
 - Pour l'hémodialyse quotidienne, une interruption de 48 heures est possible.
 - Pour la dialyse péritonéale :
 - Continue : interruption possible de 48 heures.
 - Intermittente : interruption possible de 24 heures.

Conclusion

Les données du Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (Sniiram) permettent d'établir que le nombre moyen de personnes prises en charge par jour (adultes et enfants, hors HAD) était en 2014 de 170 299 pour une prestation de nature respiratoire et de 20 309 pour une prise en charge en nutrition parentérale ou entérale. Les données du réseau REIN indiquent qu'au 31 décembre 2013, 39 987 patients étaient dialysés dont 2 878 dialysés à domicile.

Ces éléments indiquent que le nombre de PHRV, en utilisant cette nouvelle définition, est considérablement accru par rapport à la définition précédente. Ce volume supplémentaire de patients est sans doute trop important pour garder en l'état la procédure d'intervention actuelle. Il est nécessaire de différencier davantage les besoins en connaissant mieux le risque individuel des patients qui dépend de la pathologie mais aussi de l'entourage, de la « transportabilité » des patients et de l'accessibilité du domicile par les secours.

Ainsi, devant le nombre important de patients éligibles, il semble nécessaire de définir des critères supplémentaires de stratification du risque encouru par l'interruption de l'alimentation électrique notamment.

Pour ce faire, il conviendra dans des travaux futurs :

- de préciser les informations individuelles utiles à la constitution d'une liste permettant de définir les priorités en fonction des besoins,
- de faire évoluer l'organisation des modes de réponse, en prenant en compte les différents périmètres représentés par les soins de premier recours, les établissements de santé, les prestataires de soins à domicile et les services de secours.

Ces préconisations, élaborées sur la base des connaissances disponibles à la date de publication de cet avis, sont susceptibles d'évoluer en fonction des nouvelles données.

La CSSP a été consultée par voie électronique le 9 décembre 2015 ; 14 membres qualifiés sur 15 membres qualifiés ont répondu, 0 conflit d'intérêt, le texte a été approuvé par 13 votants, 1 abstention, 0 vote contre.

Références

1. Qualité de l'électricité - Réseaux publics d'électricité - Réseaux - CRE [Internet]. [cited 2015 Oct 29]. Available from: <http://www.cre.fr/reseaux/reseaux-publics-d-electricite/qualite-de-l-electricite#section8>
2. Klinger C, Landeg O, Murray V. Power outages, extreme events and health: a systematic review of the literature from 2011-2012. *PLoS Curr.* 2014;6.
3. Jan S, Lurie N. Disaster resilience and people with functional needs. *N Engl J Med.* 2012 Dec 13;367(24):2272-3.
4. Pironi L, Spinucci G, Paganelli F. Effects of the September 28 2003 blackout in Italy in patients on home parenteral nutrition (HPN). *Clin Nutr Edinb Scotl.* 2004 Feb;23(1):133.
5. Foster M, Brice JH, Shofer F, Principe S, Dewalt D, Falk R, et al. Personal disaster preparedness of dialysis patients in North Carolina. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN.* 2011 Oct;6(10):2478-84.
6. Kleinpeter MA. Disaster preparedness for dialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol CJASN.* 2011 Oct;6(10):2337-9.
7. Nakayama T, Tanaka S, Uematsu M, Kikuchi A, Hino-Fukuyo N, Morimoto T, et al. Effect of a blackout in pediatric patients with home medical devices during the 2011 eastern Japan earthquake. *Brain Dev.* 2014 Feb;36(2):143-7.
8. Schmidlin TW. Public health consequences of the 2008 Hurricane Ike windstorm in Ohio, USA. *Nat Hazards.* 2011;58(1):235-49.
9. Anderson GB, Bell ML. Lights out: impact of the August 2003 power outage on mortality in New York, NY. *Epidemiol Camb Mass.* 2012 Mar;23(2):189-93.
10. Lin S, Fletcher BA, Luo M, Chinery R, Hwang S-A. Health impact in New York City during the Northeastern blackout of 2003. *Public Health Rep Wash DC 1974.* 2011 Jun;126(3):384-93.
11. Sakashita K, Matthews WJ, Yamamoto LG. Disaster preparedness for technology and electricity-dependent children and youth with special health care needs. *Clin Pediatr (Phila).* 2013 Jun;52(6):549-56.
12. Rapport_Ventilation_CNEDI^{MTS}_2013 - rapport_ventilation_cnedimts_2013.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 30]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-01/rapport_ventilation_cnedimts_2013.pdf
13. Rapport_nutrition_parenterale_a_domicile - rapport_nutrition_parenterale_a_domicile_2008-07-31_14-29-41_874.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 30]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-07/rapport_nutrition_parenterale_a_domicile_2008-07-31_14-29-41_874.pdf
14. Crenn P, Hanachi M. Organisation de la prise en charge en nutrition en France : CLAN, UTNC, nutrition à domicile. *Rev Francoph Lab.* 2014 Nov;2014(466):55-8.
15. Arrêté du 16 juin 2014 portant inscription des pompes externes programmables et prestations associées pour nutrition parentérale à domicile à la sous-section 4, section 5, chapitre 1er, titre 1er, et modification des prestations associées à la nutrition entérale à domicile au paragraphe 1, sous-section 2, section 5, chapitre 1er, titre 1er, de la liste prévue à l'article L. 165-1 (LPP) du code de la sécurité sociale | Legifrance [Internet]. [cited 2015 Nov 3]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2014/6/16/AFSS1413972A/jo>
16. Lescut D, Dauchet L, Leroy M, Danel N, Alix E, Bertin É, et al. Incidence et prévalence de la nutrition entérale à domicile en France. *Nutr Clin Métabolisme.* 2013 Dec;27(4):171-7.

17. Rapport_REIN 2013.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 30]. Available from: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_rein2013.pdf
18. The Guide: Identifying vulnerable older adults and legal options for increasing their protection during all-hazards emergencies - aging.pdf [Internet]. [cited 2015 Nov 3]. Available from: <http://www.cdc.gov/phpr/documents/aging.pdf>
19. DeSalvo K, Lurie N, Finne K, Worrall C, Bogdanov A, Dinkler A, et al. Using Medicare data to identify individuals who are electricity dependent to improve disaster preparedness and response. *Am J Public Health*. 2014 Jul;104(7):1160–4.
20. Home Health Patient Assessment Tools: Preparing for Emergency Triage - homehealth.pdf [Internet]. [cited 2015 Nov 3]. Available from: <http://archive.ahrq.gov/prep/homehealth/homehealth.pdf>

Avis produit par la Commission spécialisée Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres évènements indésirables liés aux soins et aux pratiques

Le 17 décembre 2015

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

www.hcsp.fr