



Pour les projets qui se terminent fin de l'année académique 2019-2020.

Rapport de fin de projet - RECHERCHE

Ce **projet finalisé** doit être déposé par le/les promoteur(s) auprès du **Directeur de Département** pour **le 15 mai 2020**, aux formats papier et électronique, et envoi d'une copie électronique à **i.bragard@helmo.be**.

1. Dénomination de la Recherche

Accompagnement éducatif en milieux hospitaliers, par des infirmiers spécialisés en Santé Communautaire, des patients souffrants de pathologies chroniques.

2. Données administratives : identification des porteurs de projet

Département : Paramédical

Implantation : HELMo Campus de l'Ourthe

Personne de contact pour le projet (coordinateur) : Sophie Darimont

Nom et prénom	Titre dans la HE	Statut dans le projet (coordinateur, chercheur)
Darimont Sophie	Maître assistante	Coordinatrice chercheuse

Date :

Date :

Signature du Directeur de Département

Signature(s) du (ou des) promoteur(s)



Suite de la procédure d'appel

Votre rapport final va être lu par une commission d'experts (externes à HELMo) sur base des critères présentés ci-dessous et sur base des suggestions déjà formulées les années précédentes. Ces critères clarifient les éléments que la Haute Ecole souhaite développer à travers ses projets et constituent ainsi un cadre de référence que nous vous invitons à prendre en considération dans la rédaction de ce rapport.

Le formulaire ci-dessous identifie les informations minimales à voir figurer dans votre rapport. Néanmoins, nous, au bout de 3 années de fonctionnement, nous vous invitons à rendre ce rapport attrayant, **directement diffusable** à un public potentiellement intéressé par vos résultats.

Il vous est également possible de venir présenter votre dispositif de FC à la commission en 10' sous forme d'un PITCH, lors d'une séance organisée en juin 2020. Votre choix de présentation doit être communiqué au service R-FC pour le 1^{er} mai 2020.

Grille de critères d'évaluation des projets déposés dans le cadre de l'appel R-FC de HELMo

	Critères	Indicateurs
Validité	1. Adéquation du projet par rapport à une recherche	Dispositif de recherche qui présente une problématique, une question de recherche, une méthodologie de recueil et d'analyse de données, des résultats ainsi qu'une perspective.
	Respect du cadre de la HE	2. Pertinence du projet avec le secteur
3. Impact du projet pour la FI		Implémentation, dans la FI, de méthodologies développées en FC (liens entre pédagogie des adultes et de l'enseignement supérieur).
		Ajout de thématiques innovantes - développées dans le cadre de la Recherche - dans la FI (via l'organisation de conférences ou de séminaires pour les étudiants, par exemple). Implication directe d'étudiants chercheurs dans le cadre des cours de méthodologie de la recherche ou des TFE.
4. Présence et qualité d'un réseau interne		Le projet rassemble une équipe d'enseignants. Ceux-ci sont identifiés. Un partage du travail réalisé au sein de la section, du département, voire de la HE, est mis en place.
		Le travail est une occasion de travailler sur des sujets communs à différentes sections ou départements de la HE.
5. Présence et qualité d'un réseau externe	Des liens sont établis avec d'autres institutions/organismes belges ou étrangers qui travaillent sur des objets proches, en vue d'un partenariat ou d'une diffusion du travail. Les actions proposées s'appuient sur des expertises acquises par des professionnels de terrain, issus de disciplines pertinentes et complémentaires en regard de l'objet de la Recherche.	
	Qualité intrinsèque	6. Assises théoriques
7. Formalisation		Présence de traces (PV de réunion, rapports d'activités, synthèses de résultats...) qui pourront faire mémoire du projet mené et sur lesquelles d'autres équipes pourront prendre appui.
Valorisation	8. Diffusion	Le choix d'une production communicable est précisé. Des ébauches (ou parties) de la production communicable sont fournies.
		9. Autonomie



3. Rappel de la démarche de recherche (objet, démarche)

Le projet est né de la rencontre entre 2 professeurs du département Paramédical, catégorie Soins Infirmiers (spécialisation en Santé Communautaire) et un chef de service d'un hôpital de la Région Liégeoise. Les professeurs de spécialisation ont expliqué le travail des infirmiers en Santé Communautaire dans l'accompagnement spécifique des patients et le chef de service a développé leur besoin de répondre aux directives spécifiant le développement de l'empowerment des patients et à la loi portant sur les droits du patient préconisant une plus grande attention aux besoins de ces derniers. Il a ajouté qu'il est également demandé aux hôpitaux de faire des économies en diminuant les réhospitalisations et les durées d'hospitalisation.

L'enjeu est important et global. Selon le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE, 2012, p.6) « les maladies chroniques sont devenues dans le monde une cause majeure de morbidité et de mortalité (à l'origine de 63% des décès). Les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète et les maladies respiratoires chroniques sont les causes de décès les plus fréquentes en Europe. (...) La prévalence croissante des maladies chroniques a un impact sur le système de soins de santé et sur la société dans son ensemble ; sur l'entourage du patient, les réseaux familiaux, les services d'assistance sociale et la force de travail. (...) Les pouvoirs publics européens sont actuellement confrontés au défi qui consiste à intégrer des politiques, des budgets et une provision de soins pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de maladie chronique ». Dans les hôpitaux, cette problématique se traduit par un nombre important d'hospitalisations liées à ces pathologies mais également par un nombre de réadmissions rapides, qu'ils voudraient voir diminuer. « La gestion des maladies chroniques entraîne de nombreux défis pour les hôpitaux en vue de garantir : la qualité et la sécurité des soins, une gestion raisonnable des ressources et une expérience satisfaisante pour les patients ». (Whittington et al. 2015 cités par Wrona, 2017, p.9).

De plus quand les patients sont interrogés, ils mettent en avant un grand besoin d'écoute, de temps pour assimiler les informations reçues et de l'aide pour faire la part des choses dans leurs vécus. Selon Seret, Pirson, Penson, Lefebvre et Lecoq (2019, p.64), « les besoins et attentes [des patients] se répartissent en six grands thèmes : le souhait que s'installe une relation de confiance, la nécessité de percevoir la compétence professionnelle, l'importance de la disponibilité du professionnel, la volonté d'être davantage acteur de sa vie avec la maladie, le désir que le professionnel adopte une posture humaniste et prenne en compte la singularité du patient. »

À la suite de cela, une révision de la littérature a été effectuée et a pu mettre en évidence qu'en Belgique les maladies chroniques ont un impact important dans le système des soins de santé et de ses coûts. Les personnes malades qui vivent avec leurs pathologies ainsi que les aidants proches qui les accompagnent peuvent en témoigner au quotidien, ainsi que le personnel œuvrant aussi bien en hospitalier qu'en extrahospitalier. La gestion des pathologies chroniques reste compliquée pour beaucoup de ces patients concernés. Ils vivent avec leur pathologie 24h/24 et 7 jours sur 7 et la gèrent la plupart du temps en autonomie chez eux. Certains patients ne savent pas prendre leur traitement correctement (puffs par exemple), expliquent qu'ils fument, malgré les difficultés que cela engendre pour



leur pathologie respiratoire, d'autres ne connaissent pas bien leur pathologie et ses répercussions, ... Une des difficultés majeures mises en avant par le service de pneumologie est la difficulté des patients à gérer leur consommation de tabac. Le moment de l'hospitalisation est souvent propice à un arrêt mais ils « replongent » rapidement au retour à domicile. Pour tenter de faire pallier ces difficultés, des séances d'éducation thérapeutiques commencent à être organisées pour certaines pathologies telles que le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale, ... Pour la Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), il existe peu de choses. Il y a évidemment la possibilité de conseiller au patient d'aller rencontrer un tabacologue, si le patient désire arrêter de fumer, mais c'est largement insuffisant.

Actuellement, un des défis des malades chroniques est de vivre le mieux possible et le plus longtemps sans être hospitalisés. C'est également un défi pour les hôpitaux qui doivent prouver que les réhospitalisations rapides (dans le mois) diminuent et que les durées d'hospitalisation sont plus courtes.

A la suite de ces différents constats, il a été décidé que des étudiants infirmiers qui se spécialisent en Santé Communautaire iraient en stage dans un service de Pneumologie pour accompagner des patients vivant avec une pathologie chronique dans un service de pneumologie où sont hospitalisés de nombreux patients BPCO. En effet, cette recherche se centre essentiellement sur l'accompagnement de patients présentant une BPCO, elle devrait être transposable à d'autres pathologies chroniques.

Durant 3 ans et demi, des étudiants ont été en stage (1 étudiant par période). Chaque stage équivaut à 225h réparties en 10 semaines plus ou moins. Il y a donc eu 7 étudiants en stage.

Année	Nombre d'étudiant	Services	Nombre de patients rencontrés par les étudiants
2015-2016 (année de l'idée de la recherche)	1	Pneumologie	Pas de données récoltées à ce stade du projet
2016-2017 (année couveuse)	2	Pneumologie	Pas de données formelles récoltées à ce stade
2017-2018	2	Pneumologie	Etudiant 1 : entre 60 et 65 Etudiant 2 : 32
2018-2019 :	2	Pneumologie et Revalidation pulmonaire	Etudiant 1 : entre 40 et 45 Etudiant 2 : entre 20 et 25
2019-2020	/	/	/



Les étudiants en stage avaient donc comme objectifs d'aider les patients à prendre conscience de leurs connaissances sur leur pathologie et les traitements qu'ils devaient prendre. Pour cela, ils devaient partir des dires des patients et de leurs besoins exprimés. Le retour à domicile et des objectifs de suivi de la pathologie devaient être envisagés. Pour se faire les étudiants avaient à leur disposition des rencontres individuelles avec les patients. Ils ont aussi eu l'opportunité de créer des outils d'animation de groupe avec des patients qu'ils ont pu tester à plusieurs reprises.

La chercheuse a, pour sa part créé une grille d'entretien pour récolter des informations sur le ressenti des patients par rapport aux rencontres qu'ils ont pu avoir avec les étudiants. Ces données ont ensuite été compilées dans un fichier EXCELL.

4. Présentation des résultats et conclusions de la recherche

Rappel des objectifs et visées du projet :

Ce projet vise à développer une approche ainsi qu'une démarche outillée contribuant à optimiser la prise en soins hospitalière des patients chroniques afin de diminuer la durée et le nombre de leurs (ré)hospitalisations. Il prévoit la rédaction d'une procédure plus formalisée et le développement d'outils permettant de quantifier l'apport positif pour l'institution et pour les patients.

Les objectifs visés par cette recherche peuvent se dégager à différents niveaux, tout d'abord dans la démarche de prise en soins des patients mais également dans la collaboration à approfondir entre les soignants des institutions hospitalières et les membres du monde de la formation (enseignants, étudiants). Une attention particulière est portée aussi sur l'amélioration des collaborations hôpital/domicile.

Objectifs au niveau de la démarche de prise en soins des patients chroniques :

- ✓ Des outils (de type canevas de suivi, activités de groupe, mémento des pathologies et des traitements à l'usage des soignants, ...) seront créés pour soutenir les soignants et les étudiants tout au long de la recherche.
- ✓ Les différentes étapes de l'accompagnement des patients seront structurées pour permettre une optimalisation des prises en soins.
- ✓ Un recueil des avis des patients sera réalisé et analysé pour mettre en évidence les freins et les leviers d'une telle prise en soins.
- ✓ Des pistes d'amélioration et de régulation seront formulées tout au long de la démarche.



Objectifs en termes de collaboration entre le monde hospitalier et le monde de l'enseignement :

- ✓ Des outils seront co-construits (infirmiers, étudiants, coordinatrice) pour permettre une meilleure mise en œuvre de ceux-ci.
- ✓ Des réflexions seront menées avec le terrain sur les besoins de celui-ci en termes d'éducation du patient pour adapter la formation initiale des infirmiers responsables en soins généraux (IRSG).
- ✓ Les rencontres durant le stage des étudiants en Santé Communautaire seront utilisées pour permettre des réflexions et des adaptations des pratiques.
- ✓ Des réflexions devront être faites quant à l'intégration de ces divers objectifs dans d'autres services (chacun étant spécifique) et dans d'autres institutions.

Objectifs en termes d'évolution de la formation initiale :

- ✓ Les données récoltées permettront d'améliorer la formation initiale des infirmiers (actuellement nommés infirmiers responsables de soins généraux) et des infirmiers qui se spécialisent en Santé Communautaire notamment dans les cours d'Education pour la Santé (bloc 3 IRSG) et Communication en Santé Communautaire.
- ✓ Des retours seront faits à la direction quant à la nécessité d'intégrer ses pratiques dans les formations.

Le projet vise donc la mise au point d'un meilleur accompagnement hospitalier des patients chroniques. Cela nécessitera un renforcement de la connaissance des réseaux formels et informels des patients, ainsi qu'un renforcement de la collaboration entre ces réseaux et le milieu hospitalier.

Résultats du projet :

Dans le service de pneumologie où s'est déroulée la recherche, les patients sont hospitalisés pour cause de surinfection (pathologie secondaire venant se greffer sur la maladie chronique), ou à cause d'une exacerbation de la pathologie chronique, suite à une rechute dans la consommation de tabac (par exemple). Certaines fois aussi, les patients ont demandé à sortir rapidement de l'hôpital et ils reviennent car peu de choses ont été prévues pour le retour et celui-ci s'est mal passé. Ces réhospitalisations sont alors accompagnées de demandes de placement, de revalidation, d'aides sociales, etc.

Durant l'année scolaire 2016-2017, le projet était en année couveuse, il a donc fallu clarifier les objectifs et les méthodologies employées. Durant cette année, 2 étudiantes ont été en stage et ont permis de clarifier ces 2 éléments. La chronologie du stage, par exemple, était importante pour que le service et les étudiants puissent vivre ces expériences de manière



optimale. La chercheuse a également dû clarifier les apprentissages nécessaires pour vivre ce stage de manière optimale et adapter la méthodologie. Suite à ces divers éléments, le projet proprement dit a pu débuter en septembre 2017. Durant cette année, les étudiantes ont créé un outil de discussion pour un groupe de patients sous forme de tables de conversation, autour de la pathologie BPCO. Il s'agissait de faire parler les patients entre eux sur leurs représentations de la pathologie, sur les émotions que cela engendre, sur des normes importantes à connaître pour mieux vivre avec la pathologie. Ces outils ont pu être testés 2 fois par chaque étudiante avec à chaque fois un groupe de 3 à 4 patients. Ces activités étaient réalisées en dehors de la chambre des patients. Il fallait donc que ceux-ci soient un minimum valide. Les patients disent avoir apprécié ces rencontres en groupe.

Durant l'année 1 du projet (2017-2018), la chercheuse s'est rendue au début de l'année au Canada pour aller à la rencontre de leurs pratiques dans le contexte du partenariat patient, concept à la base de l'accompagnement du patient chronique souhaité par ce projet.

Il a été décidé que les étudiants iraient à la rencontre du plus grand nombre possible de patients et que la chercheuse essaierait d'en rencontrer un certain nombre pour évaluer l'impact de ces entretiens avec les étudiants. En 2017-2018, 2 étudiants ont été en stage dans le service.

- Durant le premier quadrimestre, l'étudiante a été à la rencontre de 60 à 65 patients. Ces patients pour la plupart présentaient une BPCO. 4 patients ont été réhospitalisés durant le stage. 18 patients ont été interrogés par la coordinatrice de la recherche.
- Durant le deuxième quadrimestre, l'étudiant a rencontré 32 patients. 3 patients ont été réhospitalisés durant le stage. 10 patients ont été interrogés par la coordinatrice de la recherche.

Cette première année a vu :

1. La construction par la chercheuse d'une grille d'entretien (en annexe) utilisé pour interroger les patients rencontrés par les étudiants.
2. La création par une des étudiantes durant le stage d'un outil permettant aux patients, en groupe, de réfléchir sur les facteurs d'exacerbation de la pathologie. Cela leur permettait de se poser des questions sur les signes d'alerte de modifications de la pathologie une fois qu'ils seraient rentrés au domicile.

Pour les patients : A l'issue des entretiens individuels avec un grand nombre de patient, plusieurs constats : les patients ont dit avoir apprécié ces rencontres et le temps pris par les étudiants. La notion d'écoute revient très souvent. Un certain nombre de ces patients est parvenu à définir des objectifs pour une meilleure gestion de leur pathologie ou de leur vie en général. Les objectifs retenus par les patients sont diversifiés : diminuer ou arrêter de



fumer, faire attention à l'alimentation, bouger plus, déménager, ... Ces différents objectifs ont pour la plupart été mis en évidence et décidés par les patients.

Un item de cette recherche était de voir si cette démarche permettrait de réduire les réhospitalisations rapides. Or durant les 2 stages de cette année 2017-2018, quelques patients (4 au stage 1 et 3 au stage 2 ont été réhospitalisés durant le stage des étudiants – 10 semaines de stage). Cependant, ces chiffres ne sont pas sensiblement différents des années précédentes. Ils sont juste un peu à la baisse.

Pour les étudiants : L'étudiante, au Q1, a réalisé un outil de discussion de groupe pour travailler avec les patients sur les facteurs d'exacerbation. Elle a également pu mobiliser l'outil à 2 reprises avec un groupe 3 à 4 patients. Elle s'est également créé un outil lui permettant de structurer les rencontres individuelles. Cette étudiante a expliqué que les entretiens individuels lui ont permis de développer ses capacités d'écoute et d'accompagnement du patient. En effet, elle s'est rendu compte qu'elle était parfois trop « directrice » dans la mise en avant des objectifs du patient. Ce stage lui a permis de se rendre compte de comment mieux aider le patient à trouver LUI-MÊME les objectifs qui lui conviennent le mieux.

L'étudiant au Q2 ne se sentait pas à l'aise avec l'accompagnement de groupe, il n'a pas souhaité le faire. Il a plus développé les contacts individuels avec les patients. Il a quant à lui, travailler plus les notions d'entretien motivationnel en aidant le patient à se positionner dans sa balance décisionnelle.

Les étudiants disent qu'ils ont réellement appris à partir de la demande des patients et à ne pas imposer leur point de vue sur la situation. Les techniques de communication vues durant les 3 années de BAC Soins infirmiers et durant la spécialisation ont vraiment pu être approfondies et mises en pratique. Les étudiants mettent en avant le réel plus de ce stage pour leur avenir professionnel quelque soit le terrain de pratique qu'ils auront.

Un élément qui a pu déjà être mis en évidence est la difficulté pour les étudiants de ne pas pouvoir poursuivre ce qui a été entrepris durant les entretiens une fois que le patient est sorti de l'hôpital. En effet, dès que le patient est sorti de l'hôpital il n'y a plus de contact en termes éducatifs. La cheffe de service avait déjà travaillé cette problématique avec des étudiants en master de Sciences de la Santé Publique durant les années précédentes. Ces réflexions ont pu être poursuivie par ce travail et les conclusions sont les mêmes. Il y a un maillon manquant dans la chaîne d'accompagnement du patient. Le terme de « fonction de liaison » a semblé le plus approprié. Il s'agirait d'un professionnel de la santé formé à l'éducation thérapeutique du patient et ayant une expertise dans ces pathologies pulmonaires. Cependant, actuellement, en Belgique l'institution hospitalière ne donne pas les moyens à ce service de mettre en place ce type de suivi. La chercheuse, en partenariat avec le CHU de Liège, a tenté d'avoir des subsides via la Fondation Roi Baudouin pour réaliser une recherche sur cette fonction et sa mise en place mais le projet n'a pas été repris pour le financement.



Durant cette année, la chercheuse a poursuivi ces liens avec le projet RÉLIAN. L'idée de prendre contact avec les différents médecins généralistes des patients hospitalisés a été émise dans le but de faire connaître le projet. Cependant, cela aurait demandé un temps de travail bien supérieur à celui octroyé à la recherche. La chercheuse a demandé aux étudiants de noter le nom des médecins des patients et de prendre contact avec eux (avec l'accord du patient) afin d'expliquer la démarche entreprise au moment de l'hospitalisation. Les étudiants ne l'ont pas fait. La chercheuse n'a pas insisté sur ce point auprès des étudiants. La chercheuse s'est demandé si elle ne prendrait pas elle-même contact avec les médecins traitants mais cela aurait demandé beaucoup trop de temps.

Durant l'année académique 2018-2019, 2 étudiants ont été en stage dans le même service. Cependant, pour diverses raisons, les contacts avec les patients ont été moins fructueux et moins nombreux. Au Q1, une quarantaine de patients a été vue par l'étudiante. Elle souligne qu'un certain nombre a été vu de nombreuses fois et d'autres n'ont été vus qu'une fois. Au Q2, l'étudiante dit avoir rencontré 20 patients différents. La plupart ayant été vu plusieurs fois, en moyenne 3 ou 4 fois, durant leur séjour à l'hôpital. La chercheuse a, cependant, pu rencontrer beaucoup moins de patients. Soit la situation de santé des patients s'était dégradée lors de sa venue à l'hôpital, soit le patient ne souhaitait pas la rencontrer, soit le patient était sorti. En effet, les difficultés de timing constaté durant cette deuxième année dans le cadre de l'organisation des rencontres avec les patients s'expliquent principalement par la diminution du nombre de jours d'hospitalisation des patients.

De plus, une réorganisation du service a été entreprise durant le stage de l'étudiante du premier quadrimestre. Les patients en Revalidation Pneumologie ont été transférés dans le service en face. Étant donné qu'il n'y avait pas de convention de stage pour ce service, l'étudiant ne pouvait s'y rendre. Elle a tout de même suivi quelques patients quand ils changeaient de service (de la Pneumologie à la Revalidation). L'étudiante a fait preuve d'un grand sens de l'adaptation et a bien collaboré avec l'équipe. Elle a assez vite compris ce qui était attendu d'elle. Lors du deuxième quadrimestre, l'étudiante a éprouvé des difficultés pour « entrer » dans la démarche attendue, il lui a fallu plus de temps que les étudiants précédents pour mobiliser ce qui était souhaité. Les notions de communication inter-équipe ont été compliquées pour elle. Tout au long du stage, elle a éprouvé des difficultés pour communiquer avec les membres d'équipe. Elle a mis un certain temps avant d'entreprendre une démarche constructive avec les patients. Elle n'a pas eu une attitude proactive vis-à-vis de l'équipe ce qui a fait que le personnel a moins référé de patients.

Cette deuxième année a vu plusieurs livrables :

1. La première étudiante a mis sur pied des Focus Group avec l'ergothérapeute du service (en moyenne 3 patients par groupe). Elle a pu réaliser 4 Focus Group durant son stage.
2. Durant cette année académique, un objectif était de créer une fonction de liaison pour permettre un meilleur accompagnement de patients. Cependant, étant donné la non-acceptation du projet à la Fondation Roi Baudouin cela n'a pu se mettre en



place dans le service, faute de moyens financiers. Cependant, diverses rencontres dans différentes institutions hospitalières de la Région ont eu lieu pour permettre de mieux comprendre comment ces différentes institutions appréhendaient la fonction. Ces différentes rencontres ont permis la rédaction d'un article pour le Mook de HELMo Edith (sorti en 2019).

Pour les patients : Les patients ont marqué une grande satisfaction lors de ses séances en émettant les mêmes avis que lors de l'année précédente. L'ergothérapeute a poursuivi la démarche à la suite du stage. Lors du stage 2, l'étudiante a accompagné deux fois l'ergothérapeute lors de ces groupes. Les retours ont été très positifs également.

Pour la chercheuse : Les contacts ont été poursuivis avec RÉLIAN dans le but de réfléchir à l'amélioration des collaborations entre l'hôpital et le domicile. Lors d'un CA de RÉLIAN en octobre 2018, le projet a été expliqué. Des médecins généralistes, membres du CA, étaient présents. Des réticences ont été émises. Cela reste extrêmement difficile de mobiliser les médecins dans ce genre de projet par crainte, pour eux, d'augmenter la charge administrative déjà lourde et par peur d'une généralisation et d'une standardisation de la démarche attendue. Les démarches n'ont donc pas été poursuivies en partie à cause de ces réactions et d'autre part car cela demande un trop gros investissement en temps. Initialement, il avait été envisagé que les étudiants feraient ces démarches mais ceux de cette année n'ont pas réussi à entrer dans cette attente. Ils ont eu besoin de tout le temps imparti pour appréhender la démarche éducative et pour rencontrer les patients.

Un constat important de cette année, est que les étudiants ne sont pas tous disposés de la même manière dans la démarche. En tant qu'enseignant et chercheur, il est important de retenir que ces étudiants sont en cours d'apprentissage et que la démarche d'enseignement a pris plus le pas cette année que la démarche d'éducation du patient.

En 2019-2020, il n'y a pas eu d'étudiants en stage pour diverses raisons. La première étant que les étudiants n'ont pas manifesté un grand intérêt pour ce stage et la deuxième étant que la chercheuse n'a pas insisté auprès des étudiants car la cheffe de service très soutenante pour les étudiants dans ce projet a eu une promotion, elle est devenue cadre hospitalière et n'avait donc plus de temps à consacrer aux étudiants.

Cette année a donc permis de se recentrer sur les missions de RÉLIAN en créant :

1. Des animations en extrahospitalier pour des groupes de patients BPCO avec la cheffe de service de la Revalidation pulmonaire de l'institution partenaire. Des animations ont été créées mais il n'y a pas eu de patients participants. Dans un premier temps par manque de publicité faite auprès des médecins généralistes et spécialistes par RÉLIAN en ensuite à cause de la crise du Corona Virus qui a immobilisé tous les projets.
2. Diverses rencontres ont eu lieu dans un groupe de travail pour soutenir l'empowerment des patients à RÉLIAN avec divers professionnels de différentes institutions de soins de la Région liégeoises. Le groupe avait décidé la création d'une



soirée sur l'empowerment pour les patients et les professionnels. Cela a également dû être annulé suite à la crise de l'épidémie de Covid-19.

3. Le travail de recherche a pu être présenté en janvier 2020 lors d'une journée de formation complémentaire sur la BPCO. Le public était principalement composé d'infirmiers (pratiquant dans un service ou enseignants).
4. Le cours de Communication en Santé Communautaire a été modifié par la chercheuse qui a travaillé sur les notions d'éducation du patient en d'empowerment. Cela était déjà fait précédemment mais de manière beaucoup moins ciblée. Les différents vécus de stage ont pu être intégrés à ce cours. De plus dans le cours de soins chroniques, en bloc 3 pour les IRSG, les notions de partenariat patient ont été développées et travaillées avec des patients chroniques qui sont venus donner cours avec les deux enseignantes (dont la chercheuse).

Remarques générales pour les différents stages :

Un élément difficile dans le recueil des informations a été de comptabiliser et de répertorier de manière claire et précise le nombre de patients hospitalisés pour BPCO durant la période de stage des étudiants. Un outil format EXCELL avait été créé mais les étudiants n'ont pas été assez rigoureux dans le recueil de ces données : date d'entrée, de sortie, motif d'hospitalisation. En effet, certains patients sortant durant des jours où l'étudiant n'était pas présent, le patient devenant difficilement identifiable puisque sorti des listings.

Tous les étudiants n'ont pas eu la même rigueur dans les rencontres avec les patients. Certains ont rencontré plus de difficultés à entrer dans la démarche ou dans l'intégration dans l'équipe de soins.

Le temps octroyé à la chercheuse/coordinatrice pour recontacter les patients sortis est énorme et les 2/10 de la recherche ne permettent pas ce temps. D'autant qu'aucun lien de confiance n'a pu être établi entre les patients et la coordinatrice qui interroge les patients. Le contact téléphonique devient difficile dans ce cas.

Il avait été demandé aux étudiants de « creuser » auprès des patients les ressources dont ceux-ci disposaient dans le soutien de leur maladie : le réseau formel (les professionnels de santé au sens large) et le réseau informel (famille, voisins, ...). Ces éléments ont très peu interrogé par les étudiants auprès des patients. La chercheuse l'a rappelé lors de leurs différentes rencontres mais cela n'a pas été fait par les étudiants. Ils ont exprimé que ce n'était pas simple de questionner les patients à ce sujet. Ils avaient l'impression d'être intrusifs et que les patients ne comprendraient pas pourquoi ils demandaient cela. La chercheuse a dû beaucoup travailler avec les étudiants les représentations qu'ils se faisaient des idées des patients. En effet, ils avaient l'impression qu'en posant telles ou telles types de questions les patients ne comprendraient pas le sens de ces questions.



Conclusions et perspectives

- Création d'outils :

Ce projet a permis le développement de différents outils : Grille d'entretien (entretiens individuels), outil pour tables d'entretien (3-4 patients hors chambre), ...

- Impacts sur la formation initiale :

Grâce à ce projet, des adaptations ont pu être apportées à divers cours : Communication en Santé Communautaire, Soins Chroniques et Continus en bloc 3 IRSG. EN effet, des attentions particulières ont été apportées dans les apprentissages concernant la prise en compte des besoins des patients dès le début de la prise en soins mais également le fait de considérer le patient comme un partenaire de soins. Ces éléments devront dans la suite se traduire encore plus dans les apprentissages en étant inclus dans les acquis et les activités d'apprentissage. La chercheuse devrait faire un retour des ses éléments à ses collègues pour essayer de faire inclure ces éléments dès le bloc 1.

- Les patients :

Les rencontres de la chercheuse avec les patients ont montré l'importance que les patients accordent à l'écoute apportée. C'est un élément qui ressort à chaque contact : le temps pris pour écouter. La littérature montre que c'est en grande partie ce que les patients attendent des soignants. Or, l'organisation et la charge de travail des services ne le permettent que rarement. La place des étudiants est donc ici très importante pour les patients. La présence des étudiants durant une partie de l'année permet des temps de rencontre spécifique et individualisé. Les étudiants accordent du temps aux patients lors de chaque rencontre. Les patients relèvent cet élément très important pour eux. Ils disent apprécier cela énormément. Par contre un grand nombre de patients ne met pas autre chose que l'écoute en avant, ils n'ont pas tous compris le sens de la démarche : aide à la compréhension de la pathologie et du traitement, soutien au retour à domicile, ...

La chercheuse, lors de l'analyse des données récoltées a repris quelques témoignages significatifs. En voici quelques extraits :

- « *J'ai reçu des explications claires sur la pathologie et sur le traitement. Suite à ces rencontres, je me dis que j'aurai dû venir plus tôt à l'hôpital. J'ai de meilleures connaissances. Je pense que je pourrais mieux gérer à domicile* »
- « *Ça fait peur de fumer. Je voudrais ne plus fumer que 3 cigarettes par jour. Mon mari a aussi fort diminué sa consommation.* »
- « *J'ai reçu de bonnes explications. Elle m'a mis en contact avec l'assistant social et c'est ce dont j'avais besoin. Ça fait du bien de pouvoir parler de sa maladie. J'ai reçu de l'écoute.* »
- « *Mes objectifs sont de mieux faire attention aux symptômes que je peux ressentir. Je n'attendrais plus avant de contacter le médecin traitant et j'irais voir le spécialiste plus régulièrement. J'ai déjà un RDV. Je vais faire les choses plus à mon rythme.* »
- « *Je me sens dans un meilleur état. Je me sens comme un bébé avec son trotteur. L'étudiante étant le trotteur. C'est donc plus facile pour moi d'avancer.* »



- « Avec une meilleure compréhension de la maladie, je peux mieux réfléchir. »
- « *L'étudiante était très enthousiaste et cela m'a motivé dans mon choix d'arrêter de fumer. Elle m'a trouvé rapidement un rendez-vous avec le tabacologue. Je fumais beaucoup et j'ai stoppé mais je crois que j'ai encore besoin d'aide.* »
- « *Ces rencontres sans préjugés de la part de l'étudiant m'ont permis de m'ouvrir les yeux sur beaucoup de choses. Je me suis renfermé sur moi-même. J'avais peur du jugement des autres, d'être vu comme un « handicapé » si je portais mes lunettes à oxygène. Je lui ai promis de prendre l'O2 avec moi, même si je ne l'utilise pas, je sais que je l'ai avec moi. Il mérite que je tienne ma parole.* »
- « *On peut parler, l'étudiant est à l'écoute. On se libère plus facilement. Nous avons essayé ensemble de trouver des solutions, des idées. Il aide à construire un projet en mélangeant nos idées. C'est un soulagement d'avoir de l'écoute, de l'aide parce que j'ai tous mes problèmes en tête.* »
- « *Nous avons établi un plan pour quand je rentrerai à la maison : d'abord voir comment je suis, ce que je fais quand je vais bien pour voir quand ça va moins bien. Comme ça j'aurai des points de repère, de base. Je pourrai alors faire appel plus vite.* » « *J'y ai trouvé un bénéficiaire, cela m'a permis de prendre du recul sur moi. Je n'ai pas eu de réponse précise de sa part mais il a été un guide en me proposant des pistes plutôt que de m'imposer des choses.* »

- Le milieu hospitalier :

Il aurait été intéressant de tenter ces démarches auprès d'une autre institution hospitalière, une autre s'étant montrée intéressée par la démarche. Cependant, aucun autre étudiant en spécialisation de Santé Communautaire ne s'est montré intéressé par ce type de stage. Or dans cette spécialisation, les étudiants ont l'opportunité de choisir leurs 2 stages.

- La fonction de liaison :

Avec cette recherche, la chercheuse a pu se questionner et se positionner sur la(les) fonction(s) de liaison. Dans le cadre de cette recherche, la fonction d'agent de liaison pour les patients présentant une (ou des) pathologie(s) chronique(s) est un professionnel paramédical dont le rôle est de mettre en rapport les différents soignants et le patient, dans le but d'améliorer la qualité des soins dispensés au malade chronique. L'agent travaille en étroite collaboration avec les médecins spécialistes du service, le personnel paramédical et le personnel extrahospitalier (médecin traitant, maison de repos, infirmiers à domicile, kinésithérapeute, assistant social, ...). Il procède à un suivi du patient dès la découverte de la maladie chronique. Le patient peut être rencontré dès la visite chez le médecin spécialiste pour prendre contact avec le travailleur de liaison, pour établir la relation thérapeutique. Tout au long de son traitement ainsi que lors des éventuelles hospitalisations, le patient rencontre cette personne. L'agent désigné a pour mission de centraliser les informations provenant des différents dispensateurs de soins. Il doit effectuer un suivi du patient en dehors de l'hôpital afin de s'assurer de la bonne évolution de ce dernier. Il est la personne de contact pour les patients et oriente ce dernier vers un autre professionnel de la santé si nécessaire. Les projets de liaison en région liégeoise prennent des formes diverses et variées. La chercheuse a pu mettre en évidence certaines fonctions qui sont uniquement en



intra-muros et d'autres qui « sortent » de l'hôpital. Certaines ont pour objectifs de faire la liaison entre les professionnels de l'hôpital qui suivent un patient hospitalisé. Cette fonction est née en grande partie d'un besoin des professionnels de coordonner leur travail, pour plus d'efficacité. D'autres coordonnent ce qui se fait à l'hôpital et transmettent ces informations aux prestataires du domicile (par exemple, l'hospitalisation à domicile). L'infirmière de liaison de l'hôpital gère toute la mise en place du traitement à domicile. Ces patients auparavant devaient être hospitalisés parfois durant plusieurs semaines pour recevoir un traitement qui est avec ce projet administré à domicile. Grâce à ces projets pilotes, le patient reste à son domicile et reprend sa vie dès que le soignant est parti. Cela a aussi comme objectif de diminuer les maladies nosocomiales. D'autres « agents de liaison » se rendent aussi au domicile du patient pour « écoler » les infirmiers du domicile ou pour assurer un suivi. Certaines fonctions se mettent en place autour de l'accompagnement de pathologies telles que l'insuffisance cardiaque ou la BPCO. Dans ce cas, les patients rencontrent l'infirmière après un contact avec le médecin spécialiste en consultation ambulatoire. Elle devient la « référente » du patient. Ensemble, ils envisagent le suivi de la pathologie : compréhension de la maladie, traitement, vie au quotidien avec la maladie, ... Si le patient est hospitalisé, l'agent de liaison rencontre le patient à l'hôpital, l'accompagne dans la prise du traitement, envisage avec lui le retour à domicile, ...

Voilà où la fonction de liaison se trouve actuellement. Il reste de grands défis : améliorer la formation des soignants à l'éducation thérapeutique du patient, susciter la reconnaissance par les politiques de ces accompagnements spécifiques des patients chroniques, adapter l'organisation des hôpitaux et des soins à domicile à ces nouvelles pratiques, ...

- Collaboration :

Des activités de groupe préparées en collaboration avec RÉLIAN pour des patients BPCO ont été créées. Cependant pour les raisons évoquées ci-dessus, elles n'ont pas encore pu avoir lieu. Pour créer ces activités, la chercheuse et la cheffe de service se sont appuyées sur le travail des étudiants (outils créés et retour de l'accompagnement des étudiants).

5. Retour sur les commentaires de la commission de juin 2019

Réponse, mise en discussion des retours réalisés par les commissions

Quelques éléments repris du retour de la commission juin 2019 :

- Les étudiants se rendent compte de la manière dont ils peuvent mettre en pratique les enseignements.
- Bonne visibilité (poster). La chercheuse a durant l'année 19-20 envoyé sa candidature pour présenter le projet de recherche à l'émission Radio de La Première « Les Eclaireurs ». Il s'agit d'une émission qui fait parler des chercheurs de leur domaine de compétences pour le faire connaître au grand public. Un article a été rédigé pour Edith.
- Point faible : cadrage conceptuel très peu visible. Il y a des notions mais pas toujours assez explicites. Créer un onglet dans le word press « concepts » genre glossaire par



un étudiant par exemple et l'étudiant pourrait être inscrit dans le word press. Cet élément sera finalisé prochainement.

- 2 objectifs : impact sur la FI ET donner une série d'outils aux professionnels et aux patients. Dans le rapport, les 2 objectifs sont mélangés. Dans le processus de la Recherche, c'est forcément imbriqué mais dans le rapport, ça doit être différencié. Différencier les 2 objectifs dans le rapport.

Les étudiants ne se sont pas portés candidats pour ce stage cette année 2019-2020. Avec le passage de la formation en IRSG en 4 ans, l'année 2019-2020 a vu les inscrits dans les spécialisations baisser. Il n'y a donc pas eu de nouvelles données récoltées.

Objectif Impact sur la formation initiale : Le travail d'accompagnement des patients est un élément qui est travaillé de manière beaucoup plus approfondie et de manière bien plus documentée, principalement dans le cours de Communication en Santé Communautaire et dans un cours que la chercheuse partagée avec une autre enseignante dans le bac Infirmier Responsable de Soins Généraux : « 3RS04 - soins chroniques ».

6. Analyse du dispositif global

- De manière globale, quel bilan pouvez-vous tirer de l'expérience, tant en points positifs que négatifs ?

Ce fut une expérience très enrichissante à divers niveaux ;

- ✓ Rencontres interpersonnelles avec les 2 chefs de service et les divers membres du personnel de ces services
- ✓ Enseignements intéressants avec les différents étudiants. Cela a été important de s'appuyer également sur leurs besoins propres pour les accompagner dans les apprentissages, un peu comme eux avec les patients.
- ✓ Enrichissements théoriques : ce travail m'a obligée à me plonger dans des textes scientifiques et professionnels pour améliorer mes connaissances et ainsi aider les étudiants.
- ✓ La création des outils par les étudiants a été aussi très riche aussi bien pour les étudiants (élément important de leur formation) que pour les futurs projets « autour » des patients chroniques.

Cependant, la récolte des données n'a pas été aussi fructueuse que ce que j'espérais pour les éléments évoqués au point 4. Je n'ai pas pu rencontrer autant de patients que je le souhaitais.

Il me semble également que je n'ai pas assez sollicité le comité d'accompagnement pour avoir leurs retours. Je n'ai pas amélioré un de mes points faibles qui est d'avancer en solo...



- Comment le dispositif a-t-il évolué au cours des 3 ans ? (adaptations, remaniements, etc.)

L'accompagnement des étudiants a évolué au fil de leurs questionnements et au fil des différentes lectures. La mise en route a été de plus en plus rapide, à l'exception de la dernière étudiante qui a éprouvé beaucoup de difficultés à entrer dans la démarche.

La dernière année n'a pas permis de poursuivre ce qui avait été entrepris mais de nouveaux éléments ont été créés : participation aux réflexions de RÉLIAN, création d'activités de groupes pour patients BPCO, explication du projet de recherche lors d'une journée de formation continue sur la BPCO.

- Comment ce projet a-t-il permis d'alimenter les partenariats avec le monde professionnel ?
 - ✓ Contacts spécifiques avec le service où s'est déroulée la recherche : recherche de partenariat avec le médecin, appel à projet de la Fondation Roi Baudouin (non reçu), ...
 - ✓ Création des activités de groupe en collaboration avec RÉLIAN
 - ✓ Rencontres avec les différentes institutions hospitalières sur la question de la fonction de liaison
 - ✓ Rencontres diverses au Canada et poursuite des contacts au profit d'un autre projet de recherche (interdisciplinarité)
 - ✓ Echanges avec des collègues sur le sujet pour améliorer nos pratiques pédagogiques
- Des liens avec la formation initiale ont-ils été réalisés ? Comment ?
 - ✓ Cfr éléments énoncés ci-dessus

7. Perspectives et diffusions des résultats

- Avez-vous trouvé un moyen de prolonger la recherche (par un financement externe, par exemple) ? Non. Cependant, durant la recherche, différentes demandes de financement ont été introduites, notamment au Fond Belfius Award et à la Fondation Roi Baudouin (comme explicité plus haut dans ce document). Ces 2 demandes se sont soldées par un échec mais les 2 institutions ont reconnu la qualité et l'innovation de ce travail.
- Quel(s) outil(s) de diffusion des résultats de la recherche avez-vous décidé de mettre en place ?
 - **Un rapport de recherche**
 - **Une publication scientifique** : écriture d'un article professionnel en cours
 - **Un article de vulgarisation dans une revue du champ disciplinaire** : article pour Edith n°2 rédigé
 - **Un article de vulgarisation dans Nuances – section RFC**
 - **Une communication dans un colloque** : le projet de recherche a été présenté lors d'une formation continue sur la BPCO le 31 janvier 2020
 - **Une présentation dans un conseil de section, de département, dans un midi de la recherche** : présentation lors du midi de la recherche « version poster » session du 13/02/2020.
 - **Un poster** : il existe depuis un certain temps, il doit être actualisé. Ce poster a été montré en interne à HELMo lors des différentes présentations des



recherches et formation continue (au Campus des Coteaux et au Campus de l'Ourthe)

- *Une Web TV*
- *Un livre – EDIPRO, etc*
- **Autre** : envoi d'une candidature à l'émission radio « Les Eclaireurs » sur la Première. Il s'agit d'y présenter avec 2 ou 3 autres chercheurs le fruit de mes recherches.

Ce support peut d'ores et déjà constituer votre rapport final.

Bibliographie :

KCE (Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé). (2012). *Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique*. En ligne www.kce.fgov.be consulté le 10 novembre 2018

Seret, J., Pirson, M., Penson, F., Lefebvre, H. & Lecocq, D. (2018). Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges. *Recherche en soins infirmiers*, 132(1), 64-77. Doi :10.3917/rsi.132.0064.

Wrona, J. (2017). *Quel est l'intérêt et la définition de fonction d'une équipe de liaison entre les patients présentant une pathologie respiratoire chronique et le personnel soignant du service de pneumologie du CHU de Liège, site NDB ?*. Mémoire en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé Publique Finalité spécialisée en Promotion de la Santé et de l'Environnement. Université de Liège.