

Une fonction prend de plus en plus de place dans le paysage de la santé:

Agent de liaison hôpital-domicile



Sophie Darimont
Enseignante HELMo
Sainte-Julienne
→ s.darimont@helmo.be

> Et si on collaborait mieux?

Les fonctions de liaison entre l'hôpital et le domicile revêtent actuellement différentes formes. C'est un métier en pleine expansion qui demande de la créativité de la part des différents acteurs de soins: les intervenants médicaux, paramédicaux, patients, aidants, directeurs, monde politique.

Je suis maître assistante dans la catégorie paramédicale, coordinatrice de la spécialisation en santé communautaire et intéressée depuis de nombreuses années par la collaboration soignant-soigné. Je mène depuis deux ans un projet de recherche à HELMo. Celui-ci a pour objectif principal de montrer l'importance de l'éducation du patient souffrant de maladie chronique. Au cours de cette recherche, j'ai eu l'occasion de mesurer l'importance de la fonction de liaison. En outre, avec les étudiants que j'accompagne, nous nous rendons compte qu'il manque un maillon dans la relation thérapeutique. Par exemple, lors de leurs stages, les étudiants entament une démarche thérapeutique avec le patient mais celle-ci n'est pas poursuivie une fois le patient de retour à domicile. Parallèlement, dans le service hospitalier où j'effectue ma recherche, la fonction d'agent de liaison hôpital-domicile n'existe pas encore et ce manque se fait cruellement sentir mais nous espérons pouvoir la créer à moyen terme.

L'agent de liaison hôpital-domicile: un nouveau métier...

L'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. Pour créer cette définition, assez large, je me suis inspirée de Wrona (2017) qui s'est intéressée à cette fonction pour les patients BPCO¹ dans son mémoire de master en Santé Publique. Je montrerai plus tard que cette fonction peut prendre, suivant les hôpitaux, les services et les pathologies, des orientations différentes.

Dans la fonction envisagée par la recherche en cours, l'agent travaille en étroite collaboration avec les médecins spécialistes du service, le personnel paramédical et le personnel extrahospitalier (médecin traitant, maison de repos, infirmier à domicile, kinésithérapeute, assistant social...). Il procède à un suivi du patient dès la découverte et la prise en charge de la maladie chronique. Dès la première visite chez le médecin, un contact peut s'établir entre le patient et l'agent de liaison. C'est à cette occasion que la relation thérapeutique commence entre eux.

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 le patient et oriente ce dernier vers un autre professionnel de la santé si nécessaire.

Un enjeu: les maladies chroniques...

Actuellement, le défi 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. 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. (...)

1. Brocho-Pneumopathie Chronique Obstructive

2. « Capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure » (Rootman & Gordon-el-Bihbety, 2008, cité par Cultures & Santé, 2016, p.15)

3. « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. » (HAS, 2007, (2007 citée par Naudin, Margat & Rolland, 2016)

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)

La fonction de liaison est, selon moi, un métier d'avenir puisque les pathologies chroniques, comme je l'ai montré ci-dessus, sont en évolution croissante. Mais aussi parce que le patient est de plus en plus en demande d'autonomie pour le suivi de sa pathologie. En effet, depuis la loi sur « les droits du patient », une partie d'entre-eux prend conscience de son droit à l'information, à la prise de décision sur ce qui lui appartient, sa santé...

Le patient a de plus en plus accès, via internet entre autres, à des informations médicales en tous genres. Cependant, certains n'arrivent pas, par manque de littératie² en santé, à comprendre et à mettre en pratique ce qu'ils y trouvent.

Cela peut sembler paradoxal mais je pense que cette autonomie doit, dans un premier temps du moins, être accompagnée par un professionnel spécialisé dans l'éducation thérapeutique du patient³.

Il est important pour le professionnel d'aider le patient à faire ses choix; de l'éclairer et le soutenir dans le vaste « monde » de la vie avec la pathologie. Le fait de se retrouver, parfois du jour au lendemain, « patient chronique » demande une reconstruction identitaire et l'apprentissage de nouvelles compétences. De plus, les durées d'hospitalisation ayant tendance à diminuer fortement, le patient a besoin d'un accompagnement à domicile. Il ne s'agit pas, bien entendu, de se substituer aux professionnels déjà actifs auprès du patient mais de faire la liaison entre ce qui a été entrepris à l'hôpital et ce qui pourra être poursuivi au domicile du patient.

À plusieurs reprises, La ministre de la Santé a fait part de son souhait d'améliorer les soins prodigués aux malades chroniques. Pour ce faire, il faudrait améliorer les processus de soins ainsi que les rôles et interactions entre les différents intervenants. Le KCE (2012, p.5) reprend ces directives: « En premier lieu une vision globale à long terme s'impose, au sujet de la manière dont le système de soins de santé doit évoluer, dans le sens d'une meilleure intégration et continuité des soins, et ce afin de mieux répondre aux besoins et attentes des malades chroniques.

Un processus de réflexion a été engagé sur cette thématique ». De là sont nés des projets tel que RÉLIAN⁴ et 3C4H⁵ financés par le SPF Santé Publique.

« Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. (...) [Elles] se caractérisent par l'ampleur de leurs répercussions sur la vie quotidienne, non seulement pour les patients mais aussi pour leur entourage ». (Naudin, Margat & Rolland, 2016, p.46). Vincent Dumez, patient chronique canadien, entendu en 2017 au CHR de la Citadelle à Liège, a mis en évidence que le temps annuel du patient chronique avec le professionnel de santé est de 5 à 10h mais que le temps annuel du patient chronique avec sa maladie est 6000h durant lesquelles il doit prendre soin de lui-même. La maladie « va accompagner le patient pour un long moment, de façon permanente, avec des phases plus ou moins critiques. Il passera par des phases de latence pendant lesquelles, il pourra se considérer guéri, mais il sera ensuite en proie à une nouvelle poussée ou à un épisode de complications. La guérison ne pourra jamais être envisagée. Il s'agira plutôt d'une stabilisation et peut-être d'une transformation à laquelle l'individu devra toujours s'adapter pour vivre mieux. » (Naudin, Margat & Rolland, 2016, p.51)

Un patient adhérent prend son traitement en suivant la posologie et cette prise dure dans le temps. Différentes recherches dans une université du Canada ont mis en évidence que 50 à 70% des patients ne sont ni observants, ni même adhérents à leur traitement.

Des recherches en cours...

Les projets de liaison en région liégeoise prennent des formes diverses et variées. J'ai pu mettre en évidence certaines fonctions qui se déploient uniquement dans l'intra-muros et d'autres qui « sortent » de l'hôpital. Certaines ont pour objectif de faire la liaison entre les professionnels de l'hôpital qui suivent un patient hospitalisé. Par exemple, pour un patient hospitalisé dans un service de gastro-entérologie qui présente des troubles psychologiques, le chef de l'unité où il est hospitalisé peut faire appel à la fonction de liaison psychologique qui viendra voir le patient dans son unité et fera ensuite le lien avec le thérapeute éventuel en extra-hospitalier. 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 les informations nécessaires aux prestataires du domicile. Un exemple évident est l'hospitalisation à domicile axée sur les antibiothérapies et les injections sous-cutanées des patients avec des pathologies oncologiques ou hémato-logiques. Dans de tels cas, l'infirmière de liaison de l'hôpital gère toute la mise en place du traitement à domicile (suivant un certain nombre de critères et l'accord de diverses personnes). Auparavant, ces patients devaient être hospitalisés parfois durant plusieurs semaines pour recevoir un traitement. Grâce à ces projets pilotes, le patient reste à son domicile et reprend sa vie dès que le soignant est parti.

4. Le projet RÉLIAN (Réseau Liégeois Intégré pour une Autonomie Nouvelle) vise à travailler selon une approche différente, en collaboration avec le patient et avec tous les secteurs en lien avec les déterminants de la santé. Mise en place d'un réseau structuré permettant au patient chronique de développer des stratégies en vue d'agir sur son autonomie globale (la restaurer, la maintenir) via un parcours de soins de qualité.

5. Le consortium 3C4H propose la création d'un pôle de référence pour les maladies chroniques accessible à tous les acteurs de la santé et de l'aide (patients, aidants proches, professionnels), nommé « Chronicopôle ». Son objectif principal est l'amélioration du bien-être et de la santé de chacun dans le respect des principes d'équité, de solidarité et d'efficacité.

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. De tels projets existent depuis un certain temps pour des pathologies pédiatriques de type mucoviscidose ou diabète. 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. Celle-ci 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.

Depuis 2015, des étudiants infirmiers qui se spécialisent en santé communautaire tentent cette expérience durant un de leurs stages. Ils ont pu aller à la rencontre des patients hospitalisés pour des pathologies respiratoires et plus spécifiquement souffrant de BPCO. Lors de ces stages, ils se sont rendu compte de l'importance de partir des savoirs, des représentations et des souhaits des patients quant à leur gestion de leur maladie (traitement, arrêt ou pas du tabac, vie au domicile...).

Ils ont tenté avec les patients de mettre en avant des objectifs pour un meilleur suivi de la pathologie à domicile. Cependant, un élément récurrent lors des rencontres de « debriefing » avec ces étudiants était qu'ils ne savaient pas ce qu'il se passait une fois le patient de retour au domicile et, du coup, ne savaient pas déterminer si les objectifs mis en place étaient réalisables ou non. Ces étudiants ont bien mis en évidence le « chaînon » manquant de cet accompagnement : le lien entre l'hôpital et le 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, ...

Des défis considérables, mais un objectif passionnant !

Bibliographie
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. (KCE, 2012). Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. En ligne www.kce.fgov.be consulté le 10 novembre 2018
Cultures & Santé. (2016). La Littératie en santé. D'un concept à la pratique. Guide d'animation. Bruxelles.