



Groupement Pluraliste Liégeois
des Services et Soins à Domicile
ASBL - 477.703.521
SISD de Liège-Huy-Waremme

CAPDOM

Favoriser la concertation à l'hôpital avant le retour à domicile de
patients complexes

Rapport d'activités

Buret L., Duchesnes C.

Nous remercions tous les participants à l'étude. Ils nous ont accueillis, ont partagé avec nous leurs expériences et leurs difficultés. Ils ont pris du temps pour discuter des thèmes que nous souhaitions aborder.

Nous remercions également le GLS – SISD de Liège pour la confiance que nous accordent ses membres et pour le soutien qu'ils nous accordent.

Table des matières

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Contexte..... | 1 |
| 2 | Méthode..... | 3 |
| 2.1 | Rencontre de sensibilisation avec une ou deux personne(s)-clé(s) de chaque service hospitalier | 3 |
| 2.2 | Exploration des perceptions des professionnels par rapport au retour à domicile de leurs patients | 3 |
| 2.3 | Recherche-action | 3 |
| 3 | Résultats..... | 5 |
| 3.1 | Rencontres de sensibilisation des personnes-clés de chaque service | 5 |
| 3.2 | Perceptions des professionnels de la deuxième ligne | 5 |
| 3.2.1 | Évaluation des besoins des patients et organisation des retours au domicile | 6 |
| 3.2.2 | Interactions avec les intervenants du domicile..... | 7 |
| 3.2.3 | Principales difficultés | 8 |
| 3.2.4 | Besoins et souhaits | 8 |
| 3.3 | Recherche-action au service de gériatrie de la Citadelle..... | 9 |
| 3.3.1 | Public ciblé..... | 9 |
| 3.3.2 | Lieu et moment | 10 |
| 3.3.3 | Contenu abordé..... | 10 |
| 4 | Discussion | 13 |
| 5 | Références | 14 |

1 Contexte

En 2015, nous avons réalisé une recherche sur la concertation multidisciplinaire (CM). L'objectif était de mieux cibler les leviers et les incitants pertinents pour favoriser la réalisation et l'enregistrement de la CM.

Il ressort de cette étude que les patients nécessitant le plus une CM sont des personnes en perte d'autonomie et des patients complexes. Une étape critique, souvent citée, est le retour du patient dans le lieu de vie après une hospitalisation. Le retour au domicile du patient complexe nécessite la mise en place d'un lourd dispositif de soins et d'aide. A cela s'ajoutent, éventuellement, la précarité de la situation, l'isolement, une famille et/ou des aidants proches difficiles à gérer, éléments qui rendent la situation plus complexe encore.

En mentionnant ce moment délicat, les intervenants du domicile ont été catégoriques dans leur souhait d'organiser une concertation avant la sortie de l'hôpital.

Maintenant, elle est sortie depuis quinze jours, ça se passe mal. Donc je vais la [la CM] faire, un peu précipitamment, programmée pour dans quinze jours. Parce que le médecin a besoin d'une semaine... ça aurait été bien de la faire en amont. Surtout que là, on savait que ça risquait de poser problème et qu'il a été dit à Madame que si elle était à nouveau hospitalisée - car elle s'égare, elle se perd - qu'il n'y aurait plus de retour à domicile... Parfois les personnes sont hospitalisées parce qu'elles sont dans des logements où il y a un problème énorme au niveau de l'hygiène. Donc je me dis que ce serait peut-être bien qu'eux [les intervenants hospitaliers] soient au courant que la personne n'a pas de frigo, par exemple, enfin vous voyez des choses comme ça, des détails du quotidien que nous, on connaît. AS3

C'est l'idéal, c'est d'anticiper un éventuel retour à domicile et qu'on puisse se rencontrer à l'hôpital. AS6

... Maintenant ce qui arrive souvent c'est que l'assistante sociale de l'hôpital contacte le médecin, plus pour avertir mais, ça peut être une facilité aussi, en général elle organise de l'hôpital et donc dit : « voilà, on a mandaté un service de soins à domicile, infirmières, etc. », sans spécialement me demander mon avis. MG1

Dans l'étude CM 2015, les aspects normatifs (centrés sur les valeurs) de la concertation (se respecter, s'écouter, reconnaître le travail et la compétence des autres, etc.) sont mentionnés par les professionnels comme un préalable important au travail multidisciplinaire. Par exemple, ce qui ressort de plus flagrant, c'est le manque d'investissement des MG surtout en pratique mono-disciplinaire alors que, pour la gouvernance (INAMI), la présence du MG est obligatoire et que pour les autres intervenants de terrain (CO, I, K, ...), elle est seulement souhaitable. Il y a donc là un champ de travail réellement intéressant.

Cette première étude s'appuyait largement sur le cadre théorique de D. D'Amour(1). Pour collaborer efficacement en interprofessionnel, elle note l'importance d'avoir un objectif commun (finalisation), d'être convaincu de la plus-value du travail interdisciplinaire (intériorisation), de tenir compte des aspects de gouvernance (délégation des tâches) et de l'acceptation de règles et de procédures (formalisation).

Grâce à cette première étude nous connaissons donc les souhaits et difficultés des intervenants de la première ligne. Mais, qu'en est-il des intervenants de la deuxième ligne ? Sont-ils sensibilisés aux difficultés auxquels les patients et leurs soignants seront confrontés ? Comment ces intervenants préparent-ils le retour des patients ? Ont-ils des demandes ou des attentes par rapport à la première ligne ? Sont-ils prêts à collaborer pour le bien du patient ? Qui souhaitent-ils avoir comme interlocuteurs ?

Nous pensions travailler autour des patients complexes suivants : les patients âgés, les patients traumatisés et les patients oncologiques.

En oncologie, la concertation existe déjà à l'hôpital ; il s'agit de la consultation oncologique multidisciplinaire (COM). Elle existe depuis une dizaine d'années et a récemment fait l'objet d'une étude du KCE¹. Le recours aux COM vise l'amélioration de la qualité des soins dans un contexte de complexification des suivis des cancers et d'un accroissement du nombre d'acteurs impliqués. La présence du MG, contrairement aux CM, n'est pas obligatoire mais souhaitée. Les autres intervenants du domicile n'y sont pas invités. La situation du patient au domicile est fréquemment évoquée par le médecin traitant mais l'organisation même de ce retour souvent différé dépend d'un membre du staff hospitalier.

Nous proposons d'ouvrir le débat sur une concertation multidisciplinaire à l'hôpital afin d'améliorer la prise en charge et privilégier le maintien au domicile de patients complexes. Nous partons également de l'hypothèse qu'il faut travailler la culture interdisciplinaire avant tout auprès de tous les acteurs en favorisant la connaissance interpersonnelle et le dialogue.

Nos objectifs sont donc :

- d'évaluer la perception de la situation actuelle avec des intervenants de deuxième ligne ;
- de faciliter le dialogue entre les intervenants des deux lignes ;
- de construire éventuellement une procédure à suivre pour le retour à domicile de cas complexes.

¹ 10 ans de concertations oncologiques multidisciplinaires : bilan et perspectives. Rapport KCE 239. 2013.

2 Méthode

2.1 Rencontre de sensibilisation avec une ou deux personne(s)-clé(s) de chaque service hospitalier

Cette rencontre a été sollicitée auprès des chefs de service. Une présentation de la thématique du retour à domicile de leurs patients hospitalisés et de la collaboration avec les prestataires du domicile a été réalisée pour estimer leur intérêt pour la thématique et leur accord pour organiser la suite des actions prévues.

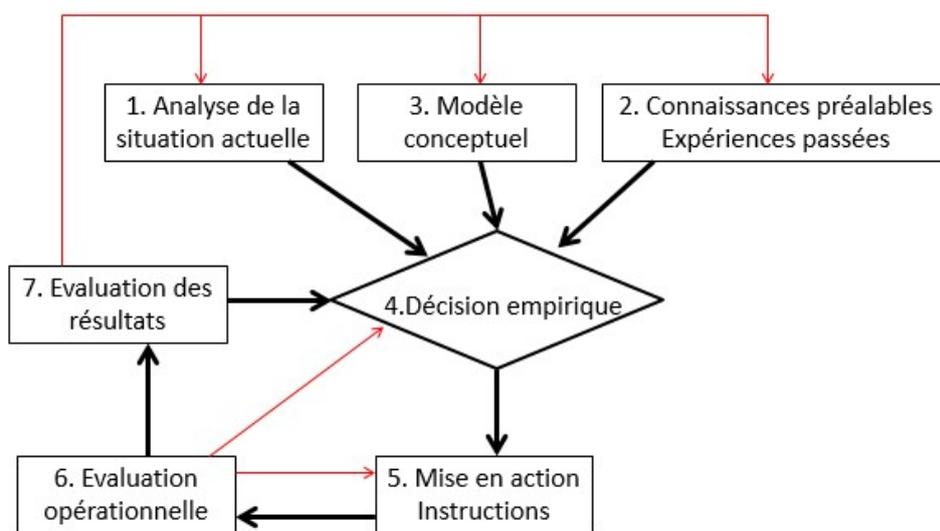
2.2 Exploration des perceptions des professionnels par rapport au retour à domicile de leurs patients

Un (ou deux) focus groupe(s) a (ont) été organisé(s) avec les intervenants de 2^{ème} ligne (selon l'importance du personnel impliqué). Ils ont été animés par un des deux chercheurs. Le guide d'entretien est en annexe. Les FG ont été enregistrés, intégralement retranscrits et analysés de manière thématique par les deux chercheurs.

Les données recueillies auprès des intervenants de la première ligne lors de l'étude de la CM 2015 ont été utilisées pour connaître leurs perceptions de la collaboration avec les prestataires de deuxième ligne dans le contexte particulier du retour à domicile du patient.

2.3 Recherche-action

Démarrage d'une recherche action, processus cyclique impliquant tous les acteurs et régulièrement évalué. Les décisions empiriques seront prises avec les acteurs ; il pourrait s'agir de la préparation d'une procédure de travail, de la mise en place d'un réseau d'intervenants, de la focalisation du travail sur un intervenant particulier, etc.



D'après Nitavarumphong S and Mercenier P, 1992

Comme le prévoit la recherche-action, une évaluation des décisions mises en action sera réalisée, en accord avec les acteurs de terrain.

3 Résultats

3.1 Rencontres de sensibilisation des personnes-clés de chaque service

Comme prévu, nous avons rencontré le chef de service, parfois accompagné d'un assistant social, pour leur expliquer le projet.

D'un enthousiasme très positif, du chef de service de Gériatrie de l'hôpital de la Citadelle, nous avons eu un accueil plus réservé au niveau de l'Oncologie du Centre Hospitalier Universitaire de Liège, réserve liée à la perception d'un fonctionnement idéal, sans problème.

Les représentants du service d'orthopédie du CHBA ont refusé de participer à l'étude. La raison invoquée était que les durées de séjour des patients étant très courtes, la réalisation d'une réunion avant la sortie du patient n'était pas possible et perçue comme inutile.

Pour pallier le refus, nous avons contacté la direction médicale du Valdor (hôpital de l'intercommunale de soins spécialisés à Liège). Un accueil enthousiaste du Directeur médical nous a permis de cibler deux services susceptibles de bénéficier d'une réflexion sur la sortie des patients : il s'agissait de la gériatrie et de la revalidation neurologique.

3.2 Perceptions des professionnels de la deuxième ligne

Les focus groupes réalisés avec les professionnels de la deuxième ligne ont permis de décrire comment étaient réalisées l'évaluation des besoins des patients et l'organisation des retours au domicile, les interactions entre les intervenants du service et ceux du domicile, de mettre en exergue certaines difficultés et certains besoins et souhaits pour l'avenir.

Le travail à plusieurs professionnels de disciplines différentes est le quotidien des services contactés. Les bénéfices de l'interdisciplinarité sont bien compris par les intervenants.

« Les patients se livrent parfois différemment »

« Il y a plusieurs regards sur une situation, de personnes avec des formations différentes. »

Il y a aussi la formation des nouveaux membres de l'équipe à l'importance des autres disciplines.

« J'essaie de leur inculquer que, très rapidement, en plus du problème médical, il faut mettre le circuit au niveau social, parce que ça prend du temps ». FG oncologie

Il est à noter que l'équipe de revalidation venait d'être renouvelée pour une grande partie (les médecins neurologues, le chef infirmier...) ; les différents intervenants du service apprenaient à se connaître. Une des priorités du service était de créer une dynamique collective interne. Le focus groupe a donc été moins riche que dans les autres équipes dont les membres se connaissaient déjà bien.

3.2.1 Évaluation des besoins des patients et organisation des retours au domicile

Il est à noter qu'en revalidation neurologique, les admissions sont issues de transferts d'hôpitaux dits de première ligne (CHU, CHR, CHC, ...). L'anamnèse, les antécédents chirurgicaux et médicaux sont donc théoriquement disponibles, bien que souvent de manière fragmentaire, selon l'équipe.

Dans les autres services interrogés, l'évaluation des besoins et des ressources du patient se fait dès l'admission par toute l'équipe, chacun se focalisant sur les aspects liés à sa discipline.

« Aussi pour savoir quel patient on a devant nous, identifier les éventuels problèmes qui vont se poser pour après ». FG Gériatrie Cita

La tenue de réunions pluridisciplinaires hebdomadaires est une pratique commune à tous les services interrogés. Lors de la réunion pluridisciplinaire hebdomadaire, les données recueillies sont partagées par les membres de l'équipe.

« Chaque paramédical va donner son avis concernant la sortie du patient, en relevant les aspects sociaux, les aspects fonctionnels et alors on a l'aspect médical du patient... et en fonction de ça ... on décide de l'orientation vers le domicile, la revalidation ou une convalescence, ou un court séjour. » FG Gériatrie Cita

Selon les professionnels, cette réunion est particulièrement nécessaire dans les situations considérées comme complexes comme, par exemple, en présence de difficultés sociales et/ou cognitives, dans la cadre de soins palliatifs ou lorsque le patient nécessite l'intervention de nombreux professionnels.

En revalidation, l'évaluation de l'évolution du patient se fait lors de la réunion pluridisciplinaire hebdomadaire. Ce moment pluridisciplinaire permet aussi de percevoir les difficultés des professionnels face aux situations complexes et de définir un moment de sortie. Selon les répondants, la décision du retour au domicile est principalement rendue par le médecin avec le soutien de l'équipe pluridisciplinaire (un intervenant par fonction) et avec, comme critères principaux, l'arrêt des progrès de revalidation ou le souhait du patient et de ses proches. Le moment de la sortie doit aussi être pensé en tenant compte des durées de séjour prédéfinies par l'INAMI.

Anticiper caractérise le discours notamment dans le choix entre un retour à domicile ou le placement en MR(S) :

« On essaie de prévoir un petit peu à l'avance les problèmes qu'on pourrait rencontrer et puis, en fonction de ça, j'essaie de mettre des choses en place. On va déjà voir si on aura le soutien de la famille pour aller vers un domicile ou si, d'emblée, on voit que ça va être un échec ». FG oncologie

Les professionnels interrogés déclarent que l'assistant social est la personne-clé de l'organisation du retour au domicile du patient. Dans ce contexte, l'assistant social mène une enquête sociale durant laquelle il est particulièrement attentif aux caractéristiques de l'entourage du patient qui n'évalue pas toujours bien la charge que représentera le suivi du

patient au domicile. Il informe également des services disponibles en termes d'aide et de soins mais aussi de transport du malade.

Un rapport d'hospitalisation est toujours produit. Selon les services, une feuille de traitement, les rendez-vous ultérieurs et une feuille de liaison sont remis au patient à la sortie.

3.2.2 Interactions avec les intervenants du domicile

Le premier objectif de ces interactions est le recueil de données pour construire un plan d'action. A l'admission et pendant l'hospitalisation, les membres de chaque service interrogé cherchent des informations sur l'état antérieur du patient, sur ses besoins et ses ressources. Les sources sont surtout familiales, mais parfois le médecin généraliste peut aider. Dans le service de revalidation, les informations sont envoyées par l'hôpital dans lequel le patient a séjourné en première intention.

Le deuxième objectif de ces interactions est de préparer le retour à domicile du patient. Selon les services, c'est soit un médecin soit un assistant social qui prend contact avec le médecin traitant pour l'informer du retour à domicile du patient. Certains services interrogés reconnaissent que cela ne se fait systématiquement que pour les patients en situation complexe ou lorsque patient et famille ne sont pas d'accord sur le plan d'action mis en place par le service.

L'assistant social prend aussi souvent contact avec une coordination de soins. Les ergothérapeutes et les psychologues prennent contact avec leurs homologues de terrain dans un souci d'information.

« Les soignants sonnent aux soignants, les assistants sociaux sonnent aux assistants sociaux ». FG Gériatrie Cita

Parfois, pour des besoins ou ressources spécifiques, l'assistant social se fait aider des professionnels compétents (p.ex. pour la mise en place de l'oxygène, les sondes, alimentations parentérales, poches, ...). En oncologie, l'équipe hospitalière répond souvent aux demandes techniques des intervenants du domicile, moins habitués aux nouveaux équipements et aux nouveaux traitements. Dans ce cadre, l'équipe Delta (soutien de la première ligne en soins palliatifs) est souvent sollicitée également pour seconder les prestataires en difficulté.

Cependant, la plupart des professionnels interrogés reconnaissent que les interactions avec les intervenants du domicile sont rares. En tout cas, cette communication semble à sens unique :

« On n'a jamais de médecin traitant qui nous contacte »

En oncologie, les participants signalent qu'une réflexion est en cours pour faciliter la communication avec le médecin traitant.

Par ailleurs, l'hôpital informe les patients et leur entourage sur les aides mobilisables à domicile. Souvent une brochure existe pour faciliter le retour à domicile.

« Être vraiment très attentif et de donner des informations tout de suite, pour que les gens en quittant l'hôpital, soient au courant de ce qui existe au niveau du domicile ».

En oncologie, les intervenants signalent que la communication est rapide et efficace avec les patients et leur entourage ; un contact téléphonique privilégié a été institué mais la communication électronique est aussi favorisée et bien utilisée par les patients.

3.2.3 Principales difficultés

Les principales difficultés sont d'ordre informationnel. Les services manquent d'informations sur l'état antérieur du patient, que ce dernier vienne du domicile ou d'un autre hôpital. Les intervenants parlent d'un manque de centralisation des informations.

Le manque d'informations touche aussi la réalité du domicile (aides mises en place avant l'hospitalisation, les difficultés rencontrées par le patient, l'environnement du patient, ...). La méconnaissance de la réalité du terrain du domicile (les ressources disponibles, les difficultés...) amène, comme répercussion, la crainte de laisser repartir le patient vers son domicile pour des questions de sécurité.

En oncologie, les professionnels perçoivent un manque de connaissance et donc de confiance entre les intervenants de la première ligne (MG, Infirmiers) et un turnover important des infirmiers du domicile. Ces difficultés constituent, selon eux, des obstacles à la bonne coordination du suivi. A cela, les participants ajoutent que, pour eux, la coordination de la prise en charge du patient à domicile n'est pas clairement attribuée à quelqu'un. Cela peut entraîner un manque de décision ou d'anticipation en cas d'urgence ou d'imprévu, ce qui pourrait être délétère pour le patient.

« L'infirmière ne sait pas vers qui se tourner »

« J'incite vraiment le patient, la famille, l'infirmière et le médecin traitant, à se réunir au domicile le premier jour, dès que le patient revient, dans les 24 heures ». FG Oncologie

Une difficulté pour les services est que le patient, les proches ou même le médecin traitant n'adhèrent pas toujours au projet. Il s'agit, d'après l'équipe d'oncologie, d'une méconnaissance de toute la richesse de la prise en charge.

Certaines difficultés des services pour un retour à domicile sont liées au statut du patient (isolement, précarité financière, déficits cognitifs) ou au manque de disponibilité des structures assurant le relais des soins au domicile ou de structures intermédiaires de prise en charge des patients.

3.2.4 Besoins et souhaits

Les services ont besoin d'informations, dès l'admission, sur le patient et son environnement au domicile afin de construire au mieux un plan d'action pour la sortie d'hôpital et de laisser rentrer le patient au domicile sans crainte pour sa sécurité.

L'idéal pour les participants est d'avoir une personne relais au domicile pour que la coordination entre les différents niveaux soit assurée.

« D'avoir un référent de première ligne qui connaisse bien le patient et de pouvoir déterminer avec lui ce qu'il faut pour la sortie ».

Le médecin traitant semble en général la personne la plus appropriée pour ce rôle mais, pour certains, le manque de disponibilité et/ou de compétences laisse le débat ouvert pour définir la personne qui devrait être en charge des prises de décision en cas d'urgence.

Souvent, le médecin traitant est ciblé comme l'intervenant de choix pour assurer un monitoring de la situation au domicile et l'alerte en cas de décompensation clinique (plaies, escarres...). En contrepartie, les médecins de l'hôpital s'attribuent la fonction de conseiller auprès de la première ligne. Les autres disciplines ont rarement des interactions avec leurs homologues du domicile mais souhaitent plus de collaboration.

En revalidation surtout, un souhait de l'équipe est que les familles soient mieux informées des possibilités et des limites de la revalidation pour éviter les déconvenues. Actuellement le service diffuse dans les hôpitaux une brochure explicative pour les familles et les professionnels.

3.3 Recherche-action au service de gériatrie de la Citadelle

Le chef de service de Gériatrie de l'hôpital de la Citadelle étant enthousiaste, nous avons décidé de lancer une recherche-action dont l'objectif était de planifier une CM à l'hôpital avant la sortie du patient et, éventuellement, d'agir en amont sur tout problème qui serait identifié.

Cinq réunions ont été planifiées mais quatre seulement ont eu lieu.

3.3.1 Public ciblé

De commun accord, nous avons invité à la première réunion, en mai 2017, le chef de service, un assistant social (AS) du service de gériatrie, deux coordinatrices de soins à domicile (CO SAD) (de deux associations différentes de Liège), un MG du cercle de Liège (GLAMO), une infirmière de maison médicale de Liège (Inf), et les deux chercheuses du DMG.

Lors des réunions suivantes des participants supplémentaires ont été invités (le chef des AS de l'hôpital, deux MG participant au SYLOS, la coordinatrice du SISD de Liège) et d'autres se sont retirés pour diverses raisons.

Les présences sont notées dans le tableau suivant. Nous y reviendrons dans le déroulement des séances.

Tableau des présences (x)

| Fonction des participants | Mai 2017 | Juin 2017 | Septembre 2017 | Octobre 2017 |
|---------------------------|----------|-----------|----------------|--------------|
| Gériatre | x | x | x | X |
| AS G | x | | | |
| AS hôp | | x | | |
| CO SAD | x | x | x | x |
| CO SAD | x | x | x | |
| MG | x | x | | x |
| MG | | | | x |
| MG | | | | x |
| Inf | x | x | | |
| CO SISD | | | x | |
| Chercheur | x | x | x | x |
| Chercheur | x | x | x | x |

3.3.2 Lieu et moment

La première réunion a eu lieu dans une salle de réunion de l'hôpital de la Citadelle, sur l'heure du midi. Les participants ont souhaité garder la même formule tout au long des réunions.

3.3.3 Contenu abordé

La première réunion a débuté par un partage des informations déjà récoltées lors de l'étude CM et des focus groupes organisés dans les services hospitaliers.

L'objectif du travail a été présenté : favoriser un retour à domicile sûr, confortable pour le patient et organisé pour les soignants de première ligne en construisant éventuellement une procédure à suivre pour le retour à domicile de cas complexes.

Divers thèmes ont ensuite été abordés par les participants.

3.3.3.1 Le patient complexe

La définition de la littérature (2) a été partagée lors de la première réunion : patient en perte d'autonomie, ayant une ou plusieurs conditions médicales auxquelles s'ajoutent éventuellement des problèmes psychologiques, cognitifs, relationnels (famille, entourage) et prenant de nombreux médicaments.

Du point de vue des professionnels présents et en considérant le retour à domicile, il y a trois types de patients :

- Ceux qui ont déjà beaucoup d'aides et/ou une coordination à domicile : pour eux, le service social de l'hôpital est facilement en contact avec les services d'aide à domicile → les réajustements de l'accompagnement seront aisés.
- Ceux qui avaient quelques aides à domicile mais qui n'ont pas de coordination → qui va s'occuper de coordonner les aides ou d'en ajouter si besoin ?
- Ceux qui n'avaient pas d'aide mais dont on estime que le besoin va se faire sentir → convaincre la personne de dépasser le sentiment d'intrusion, convaincre les soignants du domicile qui ne voient pas toujours la nécessité.

⇒ Attention particulière aux patients arrivant sans aide à domicile et/ou sans coordination des aides existantes.

3.3.3.2 *Le référent du patient*

Pour tenter de faciliter les échanges entre le domicile et l'hôpital, entre soignants et aidants, les participants ont mentionné l'intérêt pour eux d'avoir un référent du patient. Ils définissent le référent comme une personne de confiance (choisie par le patient lui-même) qui sait au minimum où les informations se trouvent : par exemple, il ne connaît pas les données médicales du patient mais peut signaler où elles se trouvent, il connaît les personnes de l'entourage et le moyen de les contacter, il peut renseigner le nom des soignants et connaît le domicile.

La discussion s'est portée sur le moyen de reconnaître cette personne de confiance (carte avec les coordonnées à donner au patient). De là, nous avons évoqué la possibilité de l'incapacité de cet aidant proche (en cas d'accident, par exemple) et la nécessité pour lui d'avoir une carte mentionnant la personne aidée. Cette idée a été développée à partir d'expériences namuroises et françaises, développées dans le cadre des aidants proches et des malades d'Alzheimer. La coordinatrice du SISD de Liège est venue présenter ces différents documents. La diffusion de ce document a aussi été discutée avec sa présentation au CPLCS, groupement des AS hospitaliers et du domicile de Liège.

La concrétisation de cette carte n'a pas abouti.

3.3.3.3 *Le transfert d'informations*

L'évaluation de la perte d'autonomie et de risques particuliers est réalisée pendant l'hospitalisation.

Les informations concernant le patient n'arrivent pas toujours au service (absence de documents, perte de papiers, documents incomplets) et le travail de compilation est souvent fastidieux (anamnèse compliquée par des déficits cognitifs ou sensoriels, médecin difficile à joindre). Nous avons évoqué les informations pertinentes à noter par les professionnels du domicile à l'usage de l'hôpital ; un projet de lettre type a été mis sur la table mais divers écueils possibles ont été immédiatement signalés : les médecins traitants n'ont pas accès à cette feuille de liaison quand ils sont au domicile du patient, prêts à l'hospitaliser ; remplir cette feuille nécessite une retranscription fastidieuse ; la perte fréquente de documents est à nouveau évoquée.

Dans la sphère médicale, le Réseau Santé Wallon (RSW) permet le partage de données. Cependant, les médecins traitants évoquent le temps qu'il leur faut pour informer le patient à propos du RSW, lui demander son consentement (certaines maisons médicales ont d'ailleurs engagé du personnel pour ce faire) et déterminer avec lui les informations à partager avec d'autres professionnels de la santé. Par ailleurs, le résumé médical (SUMEHR : summarized electronic health record) n'est pas toujours actualisé (médicaments, dernières évolutions, derniers examens). Finalement, le RSW ou les lettres adressées entre médecins (comme la

feuille de liaison) ne permettent pas aux autres professionnels de prendre connaissance d'informations parfois bien utiles (notamment les informations sociales).

Les AS hospitaliers interviennent parfois dans le cadre d'une recherche d'institution d'hébergement ou de mise en place d'aides à domicile, dès le passage du patient aux urgences (si le médecin traitant le demande), pendant les bilans en hôpital de jour, dans le service de gériatrie, et dans d'autres services, si la demande a été formulée par le médecin responsable.

Les coordinatrices de soins à domicile ont pour habitude de chercher les patients qui ont été hospitalisés (quand, à domicile, le soignant ou l'aide familiale a trouvé porte close). Elles rendent visite au patient hospitalisé et discutent avec les AS du service pour anticiper le retour à domicile.

La réunion pluridisciplinaire à laquelle le médecin traitant est convié a lieu une fois par semaine ; le médecin traitant y participe très rarement. Les médecins présents mentionnent un manque de temps pour se déplacer pour un temps court de discussion mais aussi souhaiteraient une discussion plus personnalisée après le bilan de l'équipe.

Le problème de la prescription de médicaments a également été évoqué : à la demande des médecins traitants, l'hôpital ne prescrit plus les médicaments ; cependant, ils n'ont pas toujours le temps de voir leur patient dès la sortie et les infirmiers n'ont pas ce qui leur faut pour les soins à donner.

- ⇒ Une difficulté de communication reste bien d'actualité malgré la présence d'outils de plus en plus performants.
- ⇒ Les coordinatrices de soins à domicile, lorsqu'elles sont présentes, assurent le relais entre domicile et hôpital.
- ⇒ La concertation semble difficile en présentiel pour le médecin traitant, à des moments bien déterminés.

3.3.3.4 L'importance du temps et des délais

Un participant a mentionné cette notion de temps et de délai dans le cadre du retour à domicile.

Le patient et/ou son entourage mettent un temps pour accepter le nouveau plan de soins avec, comme nous l'avons déjà mentionné, l'acceptation de la présence de soignants et d'aidants chez eux. Les coordinatrices disent d'ailleurs : « on peut suggérer mais on ne peut rien imposer » !

La durée de séjour à l'hôpital se voit toujours plus réduite, contraignant le personnel à trouver des solutions peu concertées (entre les lignes de soins et avec le patient).

Finalement, le temps du médecin traitant est également rarement en accord avec celui des hospitaliers qui ne se déplacent pas.

3.3.3.5 Arrêt des réunions

Après ces quatre réunions de discussion, l'enthousiasme s'est éteint. La réunion programmée en février 2018 n'a pas eu lieu.

4 Discussion

Le projet n'a pas abouti aux résultats escomptés. Nous pouvons essayer d'en tirer des enseignements au travers du prisme d'analyse de D'Amour.

Nous avons conclu, avec l'étude sur la concertation multidisciplinaire, que le moment de la sortie d'hôpital était un moment crucial pour la transition du patient de l'hôpital vers le domicile et certains participants à cette première étude avaient suggéré de choisir ce moment pour l'organisation d'une concertation multidisciplinaire. L'idée nous avait paru pertinente. Mais de l'idée à l'action, il y a un parcours semé d'embûches. En effet, les acteurs de terrain n'ont pas tous montré le même intérêt ni les mêmes préoccupations en cours de travail.

L'intérêt pour une réunion de concertation est présent chez la plupart des acteurs qui ont intégré l'importance de l'interdépendance et de la complémentarité des professions. D'Amour dit qu'ils ont intériorisé cette notion. Les participants choisis y étaient sensibles et s'étaient d'ailleurs engagés dans cette voie avec enthousiasme. Néanmoins, l'interdisciplinarité peut se concevoir dans sa propre équipe et en dehors. Il est probable que des équipes en création n'aient pas pour priorité de s'ouvrir aux autres avant d'avoir stabilisé leur propre fonctionnement. C'est ce qui est ressorti des discussions avec le groupe « gériatrie » du Valdor. Par ailleurs, qui dit interdisciplinarité reconnaît la valeur du travail de chacun. Néanmoins, le statut social des acteurs en présence reste un frein à la discussion et aux décisions consensuelles. Une coordinatrice a d'ailleurs soulevé la question de la représentation « excessive » des médecins dans le groupe de recherche-action.

Le but de l'étude a été annoncé à plusieurs reprises. C'est ce que D'Amour classe dans la finalisation. La fixation d'un but motive les acteurs et donne un sens à leurs actions. Si le but semble atteint par une équipe avec d'autres moyens que ceux proposés, il n'est pas utile de continuer. C'est ce que nous avons perçu comme réaction dans le service d'oncologie qui a mis en place un suivi personnalisé des patients sortants et qui ne voyait donc pas la nécessité de multiplier les outils. Le changement de participants dans le groupe de recherche-action a également eu un effet sur ce point : les AS de l'hôpital n'ont participé chacun, qu'une seule fois, alors qu'ils étaient pourtant le bras de levier pour tout ce qui concerne le retour à domicile. Par ailleurs, la venue de médecins impliqués dans le SYLOS de gériatrie (réalisée pour optimiser leur temps) a obligé les participants à faire à nouveau le point et à ressasser les mêmes idées. Ces médecins n'étaient pas non plus présents avec les mêmes objectifs. La difficulté d'exprimer des idées communes reflète, probablement, la poursuite d'objectifs différents par les acteurs ; les coordinatrices de soins à domicile sont fort habituées aux retours à domicile de leurs patients. Par contre, pour les patients n'ayant pas encore fait appel à une coordination de soins, le problème et les interlocuteurs sont fort différents. Il nous a semblé fort difficile d'entendre et de concilier tous les cas de figure.

La délégation des tâches qui inclut la notion de gouvernance et les jeux de pouvoir jouent également un rôle. Ici, la différence de possibilité de décision a grandement joué dans l'évolution des discussions au service de gériatrie où la recherche était la plus aboutie. Le déséquilibre de pouvoir de décision entre un chef de service et des professionnels subordonnés ou extérieurs était probablement trop marqué pour présider à une bonne collaboration. C'est une observation qui a déjà été réalisée dans les SYLOS par exemple où, à la même table de discussion, le directeur médical de l'hôpital et des chefs de service (responsables d'un grand groupe de personnes) rencontrent des professionnels de la première ligne ne représentant souvent qu'eux-mêmes ou parfois leur groupe professionnel sans grand pouvoir. L'organisation de la première ligne permettrait à long terme d'équilibrer le pouvoir décisionnel des personnes en présence.

Finalement, la formalisation d'actions concrètes et de procédures pour y arriver a totalement fait défaut. Le manque de concrétisation d'un projet a probablement découragé progressivement les participants ; chaque suggestion était portée par l'un ou par l'autre, mais n'aboutissait à aucune décision consensuelle.

Il est possible que d'autres facteurs contextuels soient intervenus : on parlait notamment de la mise en réseau des hôpitaux qui a probablement détourné l'attention à porter à notre projet.

La mise en œuvre de l'interdisciplinarité requiert à chacun de faire des efforts pour se ménager du temps, pour faire entendre son point de vue et pour entendre les difficultés des autres. Si les avantages nous semblent évidents, les obstacles sont probablement parfois trop grands pour aboutir avec succès au travail commun.

5 Références

1. D'Amour D, Goulet L, Labadie JF, Martín-Rodriguez LS, Pineault R. A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. BMC Health Serv Res. 2008;8:1–14.
2. Loeb DF, Binswanger IA, Candrian C, Bayliss EA. Primary care physician insights into a typology of the complex patient in primary care. Ann Fam Med. 2015;13(5):451–5.

Annexe 1 : Guide d'entretien pour les focus groupes

Projet: CAP DOM

Favoriser la concertation à l'hôpital avant le retour à domicile de patients complexes

Présentation des chercheurs du DUMG

Étude commanditée par le SISD de Liège (GLS) qui rassemble des représentants des professionnels de la 1^{ère} ligne de soins et dont une des missions est de collaborer de façon intensive avec les institutions de soins et de soutenir les projets qui favorisent la continuité des soins au bénéfice du maintien au domicile.

Il ressort d'une étude que nous avons menée auprès des intervenants de première ligne qu'une étape critique est le retour du patient dans le lieu de vie après une hospitalisation.

Enregistré, anonyme, tout reste confidentiel, ce qui nous intéresse c'est la richesse du débat, pas de bonne ni de mauvaise réponse, ...

Notre objectif, pour aujourd'hui, est donc d'évaluer la perception de la situation actuelle des intervenants de deuxième ligne.

A terme, nous souhaitons faciliter le dialogue entre les intervenants des deux lignes et construire éventuellement une procédure concertée à suivre pour le retour à domicile de cas complexes.

Nous serons probablement amenés à vous solliciter à nouveau, mais ce n'est pas encore formalisé.

Présentation des intervenants.

1. Comment préparez-vous le retour au domicile ?
 - a. Comment cela s'organise-t-il ?
 - b. Qui s'en charge ?
 - c. Qui intervient ?

2. Quels sont vos interlocuteurs au niveau du domicile ?
 - a. Comment interagissez-vous avec les intervenants du domicile ?
 - b. Comment les contactez-vous ?
 - c. Comment cela se passe-t-il ?

3. A quels types de difficultés êtes-vous confrontés ?

4. Quels sont les patients qui pour vous nécessitent une attention particulière lors de la sortie de l'hôpital ?

5. Comment se présenterait la situation idéale pour vous ? Quels sont les possibilités d'action ?

6. Quelles seraient vos attentes ou demandes par rapport à la première ligne ?

7. Avez-vous d'autres choses à ajouter ?