



Interaction entre prise en charge formelle et informelle : la combinaison gagnante

Barbara Claus, Vakgroep Farmaceutische Analyse, Faculteit Farmaceutische Wetenschappen, UGent; Apotheek, UZ Gent, Omer Vanhaute, Strategische beleidscel UZ Gent; Chronische ziekten FOD Volksgezondheid

Bien planifier la sortie de l'hôpital est un élément essentiel de l'efficacité et de la sécurité du « processus transmurale » c'est-à-dire le passage du patient de l'hôpital au domicile. A ce propos, le rôle de la prise en charge dite informelle, les personnes qui, sans rétribution, assistent le patient dans ses activités quotidiennes, et assument parfois aussi des soins médicaux et du soutien émotionnel, n'a encore jamais été commenté dans la revue *Minerva*. La prise en charge informelle est le plus souvent assurée par une ou plusieurs personnes de l'entourage direct du patient en lien social avec lui. Dans la plupart des cas, il s'agit d'un membre de la famille, mais il peut aussi s'agir de bénévoles d'une association de patients ou de voisins engagés (1).

Une récente méta-analyse (2) a rassemblé les résultats de 15 études randomisées contrôlées (dont 7 menées aux États-Unis), dans lesquelles les intervenants informels avaient été impliqués dans la décision concernant le départ du patient de l'hôpital. Elle a analysé un certain nombre de critères de jugement solides : la probabilité d'une réadmission, le délai avant la réadmission et les frais de santé encourus par le patient directement après sa sortie de l'hôpital. Le groupe cible était une population de patients âgés de plus de 65 ans vulnérables en raison d'un risque accru de polymédication et de recours à des soins plus intensifs (3). Les interventions évaluées étaient très hétérogènes et concernaient principalement différents aspects des soins, comme la remise de documents à la sortie de l'hôpital pour le médecin généraliste (ce qui se fait en routine dans notre contexte de soins) et l'élaboration de plans de soins. Dans certains cas, il s'agissait d'une réconciliation médicamenteuse. Des démonstrations sur vidéo et l'application des techniques de *teach back* avec l'intervenant informel ou le patient ont aussi été utilisées. Dans le *teach back*, le membre de l'entourage ou le patient est invité à reformuler le message pour s'assurer qu'il l'a suffisamment compris. Dans certaines études, un suivi à distance était également assuré (au moyen d'entrevues téléphoniques ou lors de visites) une semaine à 3 mois après le départ du patient de l'hôpital. L'ensemble des résultats de 5 études hétérogènes a montré que la probabilité d'une réhospitalisation après 180 jours avait diminué de 24% (risque relatif (RR) 0,76 avec IC à 95% de 0,64 à 0,90 ; $I^2 = 30,8\%$) lorsque l'intervention sur la prise en charge informelle avait été couplée à la prise en charge formelle, versus l'absence d'inclusion de l'entourage. Ce résultat positif ne permet toutefois pas de déterminer quelle intervention est la plus efficace dans quelles situations cliniques.

Il est important de faire remarquer que l'aide apportée à l'entourage doit s'inscrire dans le contexte des soins existants. En Belgique, les soins nécessaires à la sortie du patient de l'hôpital, sont généralement prodigués par le réseau étendu de soins à domicile et par des infirmières à domicile. Comme les hospitalisations sont de plus en plus courtes, cette prise en charge extramurale par l'entourage a tendance à s'intensifier encore. Ainsi, les hôpitaux promeuvent actuellement dans certains cas la poursuite d'une antibiothérapie intraveineuse en dehors de l'hôpital, ce qui nécessitera une bonne communication et une bonne organisation. Certains produits sont fournis par les services de soins à domicile, d'autres seront à aller chercher directement à l'hôpital, et d'autres encore sont fournis par le pharmacien d'officine (4). Un autre exemple de l'importance de l'intégration des soins informels est l'organisation des soins de stomie (5,6). Dans ce contexte, l'intervention de prestataires de soins sans formation médicale n'est pas extensible à l'infini. Nous devons donc veiller aux capacités du patient et de son entourage, et il faut en outre aussi prendre en compte la résistance de l'entourage et veiller à sa qualité de vie (5-10).

La méta-analyse a aussi évalué les économies potentielles que permettraient les interventions envers l'entourage. Les résultats ne sont pas unanimes. Sur les 7 études, seules 4 études prenaient les coûts en compte (toutes menées aux États-Unis). Elles ont montré une diminution statistiquement significative des coûts directs en rapport avec la santé durant la période suivant la sortie de l'hôpital (par exemple du fait d'une moindre probabilité de réhospitalisation et d'une réduction des coûts de réhospitalisation). Cet avantage n'a pas été confirmé dans les autres études économiques. Le débat reste donc ouvert à ce propos. En effet, la prise en charge informelle peut avoir des répercussions économiques sur l'entourage. L'investissement en temps des membres de l'entourage informels signifie parfois qu'ils doivent s'absenter de leur travail ou engager des dépenses supplémentaires pour la garde des enfants afin de pouvoir soigner un parent âgé. On pourrait assimiler ces aides informelles par les proches à des soins professionnels à moindre coût. Ces coûts engendrés en prestations de soins non rémunérées sont appelés *shadow price* (coûts cachés) (11).

Conclusion

L'intégration des soins informels dans la planification de la sortie de l'hôpital des patients âgés est justifiée en termes de sécurité et d'efficacité. Une récente méta-analyse montre que dans ce cas la probabilité de réhospitalisation diminue, indépendamment de l'intervention proposée et du tableau clinique. Cette intégration de la prise en charge informelle doit cependant s'inscrire dans le cadre d'un réseau de soins à domicile formels étendus, et il convient d'accorder suffisamment d'attention aux capacités du patient et de son entourage.

Références

1. USLegal. Informal Caregiver Law and Legal Definition. URL : <https://definitions.uslegal.com/i/informal-caregiver/> (site web consulté le 2/11/2017).
2. Rodakowski J, Rocco PB, Ortiz M et al. Caregiver integration during discharge planning for older adults to reduce resource use: a metaanalysis. *J Am Geriatr Soc* 2017;65:1748-1755. DOI: 10.1111/jgs.14873
3. Slabaugh SL, Maio V, Templin M, Abouzaid S. Prevalence and risk of polypharmacy among the elderly in an outpatient setting. *Drugs Aging* 2010;27:1019-28. DOI: 10.2165/11584990-000000000-00000
4. Ravelingien T, Buyle F, et al. Een praktisch model voor thuisbehandeling met intraveneuze antibiotica therapie. *Farmaceutisch Tijdschrift voor België* 2016;3:22-31.
5. Crismer A. Efficacité d'une alimentation par gastrostomie sur la qualité de vie des patients et des aidants ? *MinervaF* 2017;16(7):176-9.
6. Kurien M, Andrews R, Tattersall R, et al. Gastrostomies preserve but do not increase quality of life for patients and caregivers. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2017;15:1047-54. DOI: 10.1016/j.cgh.2016.10.032
7. Cameron JI, Chu LM, Matte A, et al. RECOVER Program Investigators (Phase 1: towards RECOVER); Canadian Critical Care Trials Group. One-year outcomes in caregivers of critically ill patients. *N Engl J Med* 2016;374:1831-41. DOI: 10.1056/NEJMoa1511160
8. Vermandere M. Soutien de l'aidant proche : nécessité d'une prise en charge individualisée. *Minerva* bref 14/07/2017.
9. Vermeulen B. Intervention psychosociale à composantes multiples en cas de maladie d'Alzheimer légère ? *MinervaF* 2013;12(8):95-6.
10. Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, et al. Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ* 2012;345:e4693. DOI: 10.1136/bmj.e4693
11. Oostenbrinck JB, Koopmanschap MA, Rutten FFH. Handleiding voor kostenonderzoek, methoden en richtlijnpreizen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg. College voor zorgverzekeringen, Amstelveen, 2000.