

Soins de transition après l'hôpital psychiatrique

Pour citer cet article:

Pascale Ferrari, Annick Mebarkia, Cristina Garcia, Sandrine Valloton, Didier Wrobel :
«Soins de transition après l'hôpital psychiatrique», *Revue d'information sociale – REISO*,
mis en ligne le 12 septembre 2016, <http://www.reiso.org/spip.php?article5707>

Soins de transition après l'hôpital psychiatrique

L'évaluation interdisciplinaire des besoins des patients évite les rechutes à la sortie de l'hôpital psychiatrique. Cette évaluation n'est pourtant pas considérée dans le futur système tarifaire. Eclairages basés sur l'expérience vaudoise. *Par P. Ferrari et al.*

Par

Pascale Ferrari, infirmière spécialiste clinique, Unité de psychiatrie mobile, CHUV & maître d'enseignement, HEdS La Source

Annick Mebarkia, assistante sociale, Unité de psychiatrie mobile, CHUV

Cristina Garcia, médecin cheffe de clinique, Unité de psychiatrie mobile, CHUV

Sandrine Valloton, médecin associée, responsable de l'Unité « Accueil, Observation et Crise », CHUV

Didier Wrobel, infirmier chef de l'Unité « Accueil, Observation et Crise », CHUV

La sortie de l'hôpital psychiatrique est une période critique qui nécessite une attention et un accompagnement spécifiques afin de contribuer efficacement à la continuité des soins. Le principal défi identifié par l'Observatoire suisse de la santé est de s'assurer que les interfaces entre les milieux de soins aigus et les soins dans la communauté fonctionnent adéquatement. Ceci est d'autant plus important que le domaine de la santé mentale est reconnu comme l'une des spécialités touchant le plus grand nombre d'intervenants de disciplines professionnelles différentes. Ainsi, à la complexité des situations cliniques nécessitant un recours à l'hôpital se rajoutent des enjeux majeurs liés à la coordination, a fortiori dans un réseau socio-sanitaire fragmenté et cloisonné. Dans le contexte de l'introduction future d'un nouveau système tarifaire national de rémunération uniforme des soins psychiatriques en milieu stationnaire [1], il importe de rendre plus visible les besoins des patients pendant leur séjour hospitalier et en prévision de leur sortie. En effet, ces derniers diffèrent très souvent des motifs d'hospitalisation et dépassent la seule gestion des symptômes et de la maladie.

Cet article met le focus sur les enjeux actuels et futurs liés aux transitions hospitalo-ambulatoires en s'appuyant sur l'expérience du programme de Case Management de Transition (CMT) implanté à Lausanne depuis 2008. Après une expérience pilote, ce programme a fait l'objet d'une étude randomisée financée par le Fonds national suisse entre 2006 et 2008 [Bonsack 1] [2], ainsi que d'une évaluation en 2010 dans le cadre de l'implantation des équipes mobiles dans le canton de Vaud. Une situation clinique [3] illustre notre propos et les données recueillies de cette expérience ainsi que des aspects théoriques issus de la littérature scientifique viendront les étayer.

Des soins aigus aux soins ambulatoires

La désinstitutionnalisation psychiatrique a eu pour conséquence une diminution drastique du nombre de lits psychiatriques dans la plupart des pays industrialisés. L'hôpital psychiatrique s'est ainsi peu à peu vu attribuer exclusivement une mission de soins aigus. Les soins y sont devenus plus intensifs, spécialisés et limités dans le temps. Au niveau national, les données relevées par l'Observatoire entre 1998 et 2011 mettent en évidence une diminution des lits de soins aigus de 44% ainsi qu'une diminution de la durée de séjours de 63%, alors même que la population suisse a augmenté de 15%. Bien que le nombre de personnes concernées par une hospitalisation en milieu psychiatrique soit resté relativement stable durant ces années, le nombre de séjours a, quant à lui, fortement augmenté dans cette même période, soit de 151%. Cette évolution a eu pour conséquence une charge accrue sur les soins ambulatoires. Ce report de charge a inévitablement, et probablement en premier lieu, touché les proches, contribuant ainsi à accentuer leur fardeau émotionnel, phénomène aujourd'hui bien documenté. Ainsi, d'un système historiquement centré sur l'hôpital, l'organisation des soins psychiques a évolué vers un système plus ouvert, avec de nombreux partenaires du champ socio-sanitaire, l'hôpital devenant l'un des maillons de la chaîne de soins. Il en résulte inévitablement une augmentation du nombre de transitions d'un lieu de soins à un autre.

L'analyse des ré-hospitalisations

Les transitions hospitalo-ambulatoires constituent des périodes à haut risque de rupture et de discontinuité des soins [Bonsack 1], et ce, quel que soit le contexte. Les personnes âgées, les personnes souffrant de maladies

chroniques, de troubles psychiatriques, de lourds handicaps sociaux, ainsi que les jeunes en difficultés ont été identifiés comme particulièrement vulnérables à ce type de transition. Dans le contexte des soins psychiatriques, les études montrent notamment que, sans mesure d'accompagnement particulière à la sortie de l'hôpital, la moitié des patients ne se rend pas à son premier rendez-vous ambulatoire. Sans rendez-vous concrétisé, le risque de ré-hospitalisation précoce est multiplié par deux. Or l'engagement et la rétention dans les soins à la sortie de l'hôpital psychiatrique sont reconnus comme d'importants facteurs protecteurs face aux risques de résurgence des symptômes psychiatriques, de rechute et de passage à l'acte suicidaire.

Contrairement aux idées reçues, il a été démontré que les risques associés à la sortie de l'hôpital psychiatrique sont davantage liés à des caractéristiques du système de soins qu'aux caractéristiques même du patient ou de la présence d'un trouble psychiatrique sévère. Les conséquences des transitions de soins insuffisamment préparées sont des ré-hospitalisations précoces, le phénomène de portes tournantes ou encore des institutionnalisations inappropriées. Elles impactent non seulement négativement la qualité de vie des patients, mais induisent également une augmentation des coûts de la santé. Il n'est donc pas étonnant que l'introduction du nouveau système tarifaire, prévue début 2018, fasse redouter des pressions économiques incitant à anticiper les sorties d'hôpital sans justification médicale, avec comme conséquences une hausse des ré-hospitalisations [Meyer 2], voire un transfert des coûts sur l'ambulatoire et les patients, comme le suggèrent les premières analyses effectuées suite à l'introduction du nouveau financement hospitalier en somatique. Or la proportion des coûts liés aux soins supportée par les ménages privés, déjà très élevée en Suisse, est aujourd'hui considérée comme l'une des barrières principales d'accès aux soins en Europe, que ce soit directement ou indirectement par les nombreux obstacles liés aux démarches administratives et/ou remboursements de soins rétrospectifs [Huber 3]. C'est particulièrement le cas des personnes à risque de pauvreté et d'exclusion sociale, et donc, selon ce même auteur, des personnes souffrant de troubles psychiatriques qui cumulent fréquemment ces risques.

Les modèles de transition en psychiatrie et leurs ingrédients-clés

Bien que la décision de sortie soit du ressort médical, elle est, dans le domaine de la santé mentale en particulier, bien souvent tributaire d'un contexte psychosocial plus large, raison pour laquelle elle doit découler d'une concertation pluridisciplinaire. Toutefois, les prestations infirmières et sociales ne sont actuellement pas considérées dans la nouvelle tarification. Il s'agit donc, comme préconisé par Wandeler [Wandeler 4] lors de l'introduction du système de rémunération des prestations hospitalières de soins aigus somatiques selon le principe du forfait par cas [4], de saisir l'opportunité de rendre visible les prestations soignantes et de réagir de manière appropriée aux nouvelles exigences posées en matière d'accompagnement des patients. Ces exigences doivent s'appuyer sur les connaissances et pratiques probantes issues de la littérature scientifique. Divers modèles et interventions de transition ont émergé ces dernières décennies afin de répondre à la problématique spécifique des transitions hospitalo-ambulatoriales en psychiatrie. Une revue de littérature systématique [Vigod 5] a permis d'identifier les « ingrédients » particulièrement efficaces pour réduire les ré-hospitalisations précoces et améliorer l'adhésion aux soins et leur continuité : un case manager doit être spécifiquement dévolu à la transition, le début du suivi doit commencer avant la sortie de l'hôpital, les cliniciens intra et extrahospitaliers doivent communiquer avant la sortie du patient, une évaluation structurée des besoins doit avoir été effectuée avant la sortie, une information donnée sur la médication, l'adhérence thérapeutique être la cible d'une attention particulière et, enfin, la psychoéducation être dispensée avant et après la sortie.

Inspiré de ces modèles, tout en tenant compte du contexte local et des ressources socio-sanitaires préexistantes, le programme du Case Management de Transition a été mis sur pied à Lausanne en 2006. Il s'agissait de répondre aux besoins préalablement identifiés dans une recherche-action impliquant les acteurs de la communauté sanitaire de la région lausannoise [5] de mieux coordonner les soins à la sortie de l'hôpital psychiatrique adulte, de prévenir les ré-hospitalisations précoces et de permettre le maintien à domicile. Ces trois points sont les objectifs généraux et de santé publique visés par ce programme. Les missions du CMT, au niveau clinique, sont d'assurer que les progrès cliniques obtenus à l'hôpital se poursuivent dans la communauté, de promouvoir le rétablissement, de prévenir la rechute, de réduire le risque suicidaire et de favoriser la continuité des soins entre l'hôpital, le réseau de soins ambulatoires et la communauté [Bonsack 1].

L'intervention, majoritairement effectuée par des infirmier·ère·s, mais également par des assistant·e·s social·e·s, débute pendant l'hospitalisation et se poursuit pendant un mois après la sortie d'hôpital. Elle se décline en six étapes. La démarche commence avec l'identification des situations-cibles. Elle est menée de façon proactive par les case managers et l'inclusion des patients se discute avec les équipes hospitalière. Outre le fait d'avoir entre 18 et 65 ans et de rentrer à domicile, les critères d'indication au programme sont d'être suivi en cabinet privé dans la

communauté, que ce soit par un médecin généraliste, un médecin psychiatre ou encore un psychologue, et ce, pour trois raisons. Premièrement, il a été démontré que c'est en médecine de premier recours que convergent la plupart des patients souffrant de troubles psychiques. Deuxièmement, les données de l'Observatoire suisse de la santé et de la Fédération des médecins suisses ont révélé que, dans notre pays, plus de la moitié des médecins psychiatres travaillent en pratique privée. Finalement, il a été postulé que la continuité des soins hospitalo-ambulatoires était a priori mieux assurée au sein même du Département de psychiatrie qu'avec les cabinets privés, les soins y étant organisés en sections spécialisées ayant chacune un pôle hospitalier et un pôle ambulatoire. Le case manager est alors présenté au patient par un soignant hospitalier.

Après la présentation de son rôle et de sa mission, après l'information que l'intervention dans la communauté sera facturée selon les tarifs d'une prestation ambulatoire, et en accord avec le patient, peut alors débiter la seconde phase, celle de l'évaluation. Elle est structurée et systématisée autour de trois outils spécifiques impliquant le patient de façon active : un outil d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB) [6], détaillé ci-après, une carte réseau avec une photographie quantitative et qualitative des réseaux primaire, secondaire et tertiaire [7] existants ou à mettre en place afin de répondre aux besoins évoqués. Et finalement le plan de crise conjoint. C'est un plan d'action élaboré de manière anticipée pour prévenir et mieux gérer une crise future sans condition préalable d'acceptation du diagnostic contrairement aux directives anticipées. Il est dit « conjoint » car il est élaboré entre patients, proches et professionnels, le case manager faisant office de médiateur. La présence des proches ou des thérapeutes extérieurs ne peut toujours être garantie pour des questions d'organisation et de timing. Toutefois, s'ils n'ont pu y participer en raison d'une collusion d'agenda par exemple, le plan de crise est repris et adapté dès le retour dans la communauté avec les principaux concernés. La présence des soignants hospitaliers lors de son élaboration est très précieuse car ils peuvent ainsi compléter ou nuancer les informations données par le patient étant donné qu'ils l'auront côtoyé tout au long du séjour.

Les données récoltées lors de cette phase d'évaluation, intégrées à celles de l'équipe hospitalière, vont déterminer les interventions du case manager dans la communauté suivant un processus de décision partagée avec le patient. Les interventions du case manager et leurs suivis, phase trois et quatre, sont donc individualisées. Elles peuvent être directes ou indirectes, téléphoniques, au domicile, sur le lieu de travail, dans la rue, au cabinet du médecin ou autre, selon le but poursuivi. Leur intensité est variable et dépend des besoins, mais peut aller jusqu'à une fréquence de deux fois par jour. Le premier contact doit par contre avoir lieu au plus tard dans les trois jours qui suivent le retour à domicile. L'intervention dure un mois après la sortie de l'hôpital et se termine par la phase cinq de son évaluation. La dernière phase, soit la sortie du programme, se fait généralement sous forme d'un entretien de réseau au cabinet du thérapeute principal afin d'assurer la transmission et continuité de l'information.

Un nouvel outil d'auto-évaluation

Après les résultats prometteurs, bien que non significatifs, de l'étude randomisée sur la diminution des ré-hospitalisations et un haut degré de satisfaction de la part des patients, de leurs proches et des professionnels, le programme du CMT a été implanté de façon pérenne en 2010 et légèrement retravaillé afin d'être davantage centré sur les patients [Bonsack 1]. C'est entre autres l'introduction systématique d'un outil d'auto-évaluation des difficultés et des besoins qui a contribué à une diminution de deux tiers des ré-hospitalisations ainsi qu'à une amélioration significative de la symptomatologie à la fin de l'intervention.

Sur la base d'une activité de tri de cartes, cet outil permet de dresser en quelques minutes le profil des difficultés des patients et de mettre en évidence les domaines dans lesquels ils estiment avoir besoin d'une aide supplémentaire par rapport à celle qui existe peut-être déjà. De nombreuses échelles et questionnaires évaluent les difficultés et les besoins dans le domaine de la santé mentale, mais, souvent complexes et longs, ces instruments nécessitent l'intervention régulière des professionnels pour clarifier les questions ou items à évaluer. Le risque est alors grand de diriger les questions ou encore d'influencer le résultat de l'évaluation. L'outil a été spécifiquement conçu pour expurger au maximum l'influence des professionnels et être utilisé par des personnes qui ont des troubles cognitifs sévères. Il permet une évaluation globale de la situation organisée en quatre grandes sphères :

- les conditions de vie (lieu de vie, finances, travail, droit et justice),
- la pragmatique du quotidien (temps libre, tâches administratives, entretien du ménage, déplacements, fréquentation des lieux publics),
- la vie relationnelle et le réseau social (connaissances et amitiés, famille, enfants, relations sentimentales, sexualité)

- la sphère de la santé (alimentation, hygiène personnelle, santé physique, santé psychique, traitement, addiction, spiritualité).

En outre, lors de l'évaluation des besoins d'aide supplémentaire, il est demandé au patient d'identifier les ressources à mobiliser et mobilisables. Ceci permet notamment de se décentrer du système socio-sanitaire pour envisager d'autres formes d'aide et ainsi éviter de limiter l'aide et le soutien possible aux seuls professionnels. De plus, cette auto-évaluation favorise l'*empowerment* et l'autodétermination des patients, tout en facilitant un processus de décision partagée, un enjeu éthique dans les soins à l'heure actuelle. L'impact positif observé depuis l'introduction systématique de cet outil vient conforter l'efficacité relevée dans la littérature d'une évaluation structurée des besoins avant la sortie de l'hôpital. Rendre visible les besoins des patients à l'hôpital et en prévision de leur sortie en matière de prestations ainsi que défendre leurs droits et leurs intérêts s'avère donc essentiel dans le contexte de l'introduction du nouveau système tarifaire.

La remise en question des forfaits par cas en psychiatrie

Conformément à la dernière révision de la loi [8] en 2007, le système tarifaire national de rémunération des prestations hospitalières a été introduit en 2012 dans le somatique selon le principe du forfait par cas reposant sur un ajustement étroit entre les catégories diagnostiques, la lourdeur des prises en charge, la quantification précise des prestations techniques et leur contrôle économique en continu. Le législateur prévoit, dans le même ordre d'idée, un système de rémunération lié à la prestation uniforme dans toute la Suisse pour la psychiatrie hospitalière au 1er janvier 2018. Les acteurs de la santé mentale ont cependant rapidement mis en évidence l'impossibilité de transposer tel quel ce système, considéré comme inapproprié pour le domaine de la psychiatrie. Selon ces derniers en effet, la psychiatrie ne se fonde pas sur une classification diagnostique objectivable. De plus, les diagnostics n'expliquent en rien les variations des durées de séjours et leur score de prédictibilité ne dépasse pas 20% alors qu'ils peuvent atteindre 80% en chirurgie. D'autre part, il n'y a à ce jour pas d'évidence quant à l'efficacité de l'implantation d'itinéraires cliniques en psychiatrie.

Pour l'heure, le système envisagé est encore sujet à de nombreuses discordes. En résumé, le modèle de rémunération des hôpitaux psychiatriques se décline en trois phases [9] : une première sous forme de forfaits journaliers pour les sept premiers jours d'hospitalisation, une seconde sous la forme d'une conjonction entre forfaits journaliers et forfaits par cas dès le huitième jour d'hospitalisation et une dernière pour les patients de longue durée, avec uniquement des forfaits journaliers. Les séjours hospitaliers seraient classés par groupes de coûts psychiatriques les plus homogènes possibles, en fonction du diagnostic principal sur la base de la classification internationale [10] et d'une quantification de la sévérité des problèmes rencontrés par les patients à partir d'un instrument de mesure spécifique (HoNOS) [11]. Enfin, le tarif pour les séjours hospitaliers serait calculé d'après le coût relatif du groupe, le nombre de jours d'hospitalisation et le tarif de base négocié par les partenaires tarifaires. Cependant, bien que cet instrument (HoNOS) permette de mesurer la sévérité des problèmes, il ne reflète pas les prestations nécessaires et/ou fournies, ni leur intensité.

Les prestations pour un même type de trouble peuvent en effet différer d'un patient l'autre, en raison de leur insertion dans des contextes forts variés. Les soins psychiatriques dépassent largement le cadre biomédical et englobent des aspects psychosociaux, médico-légaux et psycho-éducatifs complexes d'ailleurs reconnus comme ayant un impact majeur sur l'apparition et l'évolution des troubles psychiatriques, voire même sur la durée des séjours sans qu'il ne soit toujours possible d'agir dessus. Parfois par exemple l'hospitalisation se prolonge en raison de placements judiciaires à des fins d'assistance [12] qui sont gérés différemment d'un canton à l'autre et qui, de ce fait, n'ont pas la même proportion en fonction du canton, voire des hôpitaux [Meyer 2]. Une étude descriptive portant sur l'orientation des patients à la sortie de l'hôpital psychiatrique de Cery en 2012 a mis en évidence que 16,6% des lits A étaient occupés de façon inappropriée par des patients qui ne nécessitaient plus de soins aigus, mais étaient en attente de placement. Faute de structures disponibles, mais aussi en raison du seuil d'accessibilité trop élevé à un hébergement institutionnel pour le profil clinique particulièrement sévère d'un certain type de patients, ces derniers restent hospitalisés en raison de leur statut judiciaire.

Ce type de problématique est l'une des raisons du positionnement actuel de la FMH de privilégier une structure tarifaire reposant exclusivement sur des forfaits journaliers [Meyer 2]. La possibilité d'introduire dans le système tarifaire d'autres variables susceptibles d'impacter la durée des séjours, comme justement celle des placements judiciaires ou encore l'âge, est actuellement également étudiée [13]. Par ailleurs, une autre étude effectuée au Département de psychiatrie du CHUV a mis en évidence que les pratiques relatives aux relevés des scores de sévérité des problèmes (HoNOS) rencontrés par les patients étaient très hétérogènes d'un lieu de soins à un autre, parfois exclusivement médicales, multidisciplinaires dans d'autres cas. Or l'une des limitations de cet instrument

est notamment la faible tolérance aux erreurs de mesure dans chacune de ses dimensions. De plus, dans cette étude, les items les plus souvent non évalués étaient « autres troubles mentaux et comportementaux », « problèmes liés aux conditions de vie » et « problèmes liés à l'occupation et aux activités ». Ceci pose question puisque l'activité du programme CMT a révélé qu'au moins trois des cinq besoins d'aide supplémentaire en prévision de la sortie de l'hôpital les plus fréquemment autoévalués par les patients recoupaient ces mêmes domaines, soit « l'état psychique », « le travail », « les finances », les deux autres étant « l'état physique » et « les relations sentimentales ».

Le phénomène de la double aliénation

Ces données mettent également en évidence que les besoins des patients diffèrent largement des raisons d'hospitalisation. Bien que ne découlant originellement pas du domaine de la santé mentale, la théorie infirmière de la transition de Meleis [Meleis 6] offre néanmoins des pistes d'analyse et de compréhension intéressantes pour mieux comprendre ces enjeux. Pour être considérée comme telle, et c'est ce qui la différencie du changement, une transition inclut nécessairement un bouleversement global tant au niveau de l'identité, du rôle, des relations et des compétences, que des habitudes de comportement. Or, à partir des récits d'expériences de personnes rétablies d'un trouble psychiatrique sévère publiés dans la littérature scientifique, il peut par exemple aisément être postulé que la maladie psychique, de par le fait qu'elle touche la personne dans son intimité, induit systématiquement une transition. Ces récits font en effet régulièrement mention de « catastrophe psychologique » à l'annonce d'un diagnostic psychiatrique ou au décours d'une nouvelle décompensation d'un trouble connu.

Dans ses recherches, Meleis a constaté que les transitions provoquaient presque systématiquement un sentiment de perte, voire même d'aliénation, de quelque chose qui était familier, et engendraient stress et anxiété [Aubin 7]. Les personnes souffrant d'un trouble psychique semblent donc être sujettes à un phénomène de « double aliénation ». Submergées par le « raz de marée » que déclenche la maladie psychique, parfois d'ailleurs vécu comme un réel traumatisme, ces personnes doivent dans le même temps apprendre à gérer leurs troubles. De plus, selon Deegan [Deegan 8], elle-même rétablie d'une schizophrénie, il s'agit également de se rétablir des conséquences d'avoir été étiqueté « malade mental ». Au-delà de la gestion des symptômes et de la maladie, il y a lieu d'accueillir, de normaliser mais aussi de soutenir la forte charge émotionnelle des patients, ainsi que celle de leur entourage, qui passe généralement par les mêmes phases, pas forcément simultanément d'ailleurs.

Le temps du rétablissement

Quelle que soit la nature de la transition, elle nécessite de faire appel à de nouvelles habiletés, relations personnelles et stratégies de *coping* [Aubin 7]. Encore faut-il être dans des conditions favorables pour enclencher un tel processus. Or le temps du rétablissement dépasse nécessairement celui de l'hospitalisation qui, lui, ne cesse de diminuer. Dès lors, la transition hospitalo-ambulatoire, dite « organisationnelle » dans le cadre de référence de Meleis, vient systématiquement se surajouter à la transition santé-maladie induite par la maladie psychique. Cette double transition simultanée fait de la sortie de l'hôpital psychiatrique une période critique nécessitant un soutien et un accompagnement intensif. Les besoins et attentes des patients pour se rétablir vont donc bien au-delà de la simple gestion des symptômes et de la médication. En outre, les soins doivent nécessairement être individualisés et prendre en considération la globalité et donc la complexité de la situation des patients. Ceux-ci peuvent en effet également simultanément ou à la suite, faire face à d'autres types de transition, soit situationnelle, comme par exemple dans le cadre d'une rupture sentimentale ou d'un licenciement, soit développementale, comme lors de l'accès à la majorité ou à la parentalité.

Rechercher les risques associés aux processus de transition de façon anticipée contribue à aider les personnes à se préparer [Meleis 6]. Dans le contexte particulier de la préparation à la sortie de l'hôpital, la responsabilité des soignants durant le temps hospitalier est donc d'anticiper les obstacles éventuels au processus de rétablissement, de réunir tant que faire se peut des conditions favorables et d'organiser un cadre suffisamment contenant et sécuritaire à l'extérieur pour permettre l'acquisition de nouvelles compétences. Il s'agit en effet d'éviter de mettre le patient dans une situation d'échec programmé qui risquerait de le conforter dans l'idée d'être incompetent et de le ramener aussitôt à l'hôpital. De plus, identifier le style de *coping* des patients est également central puisque celui-ci semble davantage prédire l'engagement dans les soins que la prise de conscience des troubles.

Bien que souhaitée dans la majorité des cas, la sortie de l'hôpital génère souvent un stress important qui peut dépasser les capacités de gestion des patients, de leurs proches et/ou encore de leur réseau de soins ambulatoires [Bonsack 1]. Stabilisés dans l'environnement protégé et régressif de l'hôpital, les patients se retrouvent confrontés dès leur retour à domicile aux éléments qui ont fait crise. Les causes d'une décompensation psychiatrique sont

souvent multiples et complexes. Elles impliquent fréquemment les réseaux primaire (entourage) et secondaire (professionnels) des patients, et l'hospitalisation se produit le plus souvent après que d'autres formes d'aide ont été épuisées. Le rôle de l'hôpital est alors essentiel. De par la mise à distance qu'il offre, il favorise un processus accéléré de guérison. Cependant, certaines de ces causes ne sont pas du ressort médical, d'autres ne peuvent être traitées dans le contexte hospitalier et nécessitent parfois une confrontation directe dans le milieu de vie du patient.

La crise du retour à domicile

Dans le contexte hautement plus stimulant de la sortie, le patient devra alors assumer les activités de la vie quotidienne ainsi que redéfinir ses rôles sociaux et professionnels dont il était tout ou en partie dispensé à l'hôpital en raison de son offre hôtelière, et ce, alors même qu'il perd le soutien immédiat et intensif des soignants hospitaliers. Dans le même laps de temps, il sera également amené à changer de référent thérapeutique, voire à faire connaissance avec ce dernier s'il n'en avait pas encore. De plus, le premier rendez-vous ambulatoire n'est pas toujours proche de la sortie, que ce soit en raison de la surcharge ambulatoire ou, et c'est le scénario le plus fréquent, en raison d'une sous-estimation des besoins de soutien dans cette période critique. Il peut également arriver qu'une médication adaptée en milieu protégé ne le soit plus dans la communauté. Soit le traitement est trop dosé pour que le patient puisse vaquer à ses occupations, soit, envahi par tous ses soucis, il ne l'est plus assez. Considéré comme non efficace ou provoquant des effets secondaires trop importants, le traitement est alors arrêté précocement. Dans d'autres situations, lors du retour à domicile, les patients se retrouvent dans un conflit de loyauté avec leurs proches qui, en raison de leurs croyances et/ou par manque d'informations, sont opposés au traitement.

Encore trop souvent méconnue, voire même ignorée, cette « crise du retour à domicile » provoque parfois divers malentendus. Il peut être reproché à l'hôpital de faire sortir les patients trop tôt, ou encore au réseau ambulatoire de ne pas être capable d'assumer les soins post-stationnaires. Ce sont précisément ces deux contextes différents, l'un contenant, et l'autre plus confrontant, qui expliquent le changement de l'état psychique du patient [Bonsack 1]. Il importe donc d'aider les patients à transposer « in vivo » les progrès réalisés « in vitro », soit à l'hôpital. Le CMT a permis de démontrer une péjoration significative de la sévérité de certains problèmes (sur l'échelle HoNOS) dans la semaine qui suit la sortie de l'hôpital psychiatrique, confirmant ainsi les données de la littérature internationale. Cette péjoration se situe au niveau « des lésions auto-infligées non accidentelles », « des troubles liés à la consommation de drogues ou d'alcool », « des troubles cognitifs », « des troubles liés à l'humeur dépressive » et « des autres troubles mentaux et comportementaux ».

La sortie de l'hôpital doit donc être reconnue comme critique et préparée en amont, dès l'admission. Cette préparation nécessite non seulement une expertise professionnelle, mais également du temps en milieu hospitalier que risque de venir compromettre le nouveau financement stationnaire si les besoins des patients ne sont pas pris en considération.

En conclusion, il est recommandé de s'appuyer sur une auto-évaluation structurée et systématique des besoins des patients et de leurs proches pour mieux y répondre durant l'hospitalisation et dans la phase de préparation de la sortie de l'hôpital psychiatrique afin d'offrir des soins personnalisés de qualité. Ces besoins dépassent largement les questions diagnostiques et ne peuvent être standardisés, raisons pour lesquelles nous préconisons qu'ils soient dûment documentés et que leur prise en considération dans la future structure tarifaire soit étudiée au même titre que les variables décrites, quel que soit le mode de financement retenu. Il importe en effet de les rendre plus visibles afin de mieux défendre les droits et intérêts des patients.

Par ailleurs, les soins transitionnels devraient être envisagés de façon systématique au sortir d'un séjour en milieu psychiatrique aigu, ce qui est loin d'être le cas, afin d'assurer une meilleure continuité des soins et prévenir les ré-hospitalisations précoces. En outre, toutes les transitions significatives d'une personne et de son entourage devraient être considérées et pas seulement les transitions hospitalo-ambulatoires. Ces dernières doivent être reconnues comme des moments critiques nécessitant un accompagnement individualisé spécifiquement centré sur les besoins et les trajectoires de vie spécifiques. Ce d'autant que la santé et le bien-être perçus sont considérés comme le résultat d'une transition réussie [Meleis 6].

[1] Le système tarifaire TARPSY, → en ligne, consulté le 12.09.16

[2] Bibliographie sélective

- [1] Bonsack C, Ferrari P, Gibellini S, Gebel S, Jaunin P, Besse C et Morandi S. Le case management de transition : assurer la continuité du rétablissement après une hospitalisation psychiatrique. 2013. *Les publications du réseau ARCOS*, n°8.

- [2] Meyer B et Holzer B. Système de tarif lié à la prestation pour la psychiatrie hospitalière. *Bulletin des médecins suisses*. 2015 ; 96(25) :902-904.
- [3] Huber M, Stanciole A, Wahlbeck K, Tamsma N, Torres F, Jelfs E et Bremner J. Quality in and equality of access to healthcare services. 2008. *European Commission*. Study report.
- [4] Wandeler E. Pour que le forfait ne « déclare pas forfait ». *Soins Infirmiers*. 2012 ; 1 :44-46.
- [5] Vigod SN, Kurdyak PA, Dennis C-L, Leszcz T, Taylor VH, Blumberger DM et Seitz, DP. Transitional interventions to reduce early psychiatric readmissions in adults : systematic review. *British Journal of Psychiatry*. 2013 ; 202 : 187-194.
- [6] Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York, Etats-Unis : Springer.
- [7] Aubin K. et Dallaire M. Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition. Dans C. Dallaire (sous la collaboration de), *Le savoir infirmier. Au cœur de la discipline et de la profession* (pp. 94-120). 2008. Québec, Canada : Ed. de la Chenelière.
- [8] Deegan P. Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Network in Health Care*. 1997 ; 25(3) : 11-24.

La bibliographie complète peut être obtenue sur demande

[3] Télécharger la → vignette clinique en format word

[4] SwissDRG : Swiss Diagnosis Related Groups : système tarifaire national de rémunération des prestations hospitalières de soins aigus

[5] Le canton de Vaud a organisé son système sanitaire en quatre grandes régions correspondant à quatre réseaux de soins inscrits dans la législation. Ces derniers jouent entre autre un rôle de promotion de la coordination des soins et de la collaboration interinstitutionnelle extrêmement important. Ils sont également un relais essentiel entre les terrains pratiques et le politique via le Département de la santé et de l'action sociale. C'est le Réseau sanitaire de la région lausannoise (anciennement ARCOS) qui a financé le projet pilote du CMT. → Site internet, consulté le 12.09.16

[6] ELADEV : Echelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins d'aide supplémentaire. → Lien internet, consulté le 12.09.16

[7] Le réseau primaire regroupe les proches, amis, voisins, collègues de travail et autres ; le réseau secondaire les professionnels de la santé et du social ; et le réseau tertiaire les instances judiciaires.

[8] Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal)

[9] → Lien internet, consulté le 12.09.16

[10] CIM-10 : Classification internationale des maladies publiée par l'Organisation mondiale de la Santé, 10ème révision

[11] Le HoNOS, pour Health of Nation Outcome Scales, constitué d'une série de 12 échelles (13 dans sa version française), a été conçu au Royaume-Uni pour mesurer de façon simple la sévérité d'un large éventail de problèmes chez les personnes souffrant de troubles psychiatriques, ainsi que leur évolution au cours du temps. Cet outil est utilisé et implanté dans de nombreux pays pour recueillir des données cliniques de routine à un niveau populationnel. Il a été récemment introduit en Suisse dans le cadre des processus qualité. Sont mesurés les items suivants à l'aide scores allant de 0 (pas de problème) à 4 (problème grave à très grave) : 1. Comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité, 2. Lésions auto-infligées non accidentelles, 3. Troubles liés à la consommation de drogues ou d'alcool, 4. Troubles cognitifs, 5. Troubles associés à une maladie physique ou un handicap, 6. Troubles liés aux hallucinations et délires, 7. Troubles liés à l'humeur dépressive, 8. Autres troubles mentaux et comportementaux, 9. Problèmes pour établir des relations sociales significatives, 10. Problèmes liés aux activités de la vie quotidienne, 11. Problèmes liés aux conditions de vie, 12. Problèmes liés à l'occupation et aux activités, 13. Problèmes dans la prise de médication psychiatrique

[12] PLAFa : Placement à des fins d'assistance

[13] Voir par exemple ce rapport de SwissDRG, → en format pdf

Soins de transition après l'hôpital psychiatrique

Vignette clinique

Mme F., 1970, a été hospitalisée durant un mois début 2015 pour un épisode dépressif sévère avec symptômes psychotiques et une mise à l'abri d'un geste auto-agressif scénarisé par précipitation dans le vide. Cette hospitalisation s'inscrit dans le contexte du retrait de son activité professionnelle au sein de l'entreprise familiale, ainsi que des enjeux financiers autour de la récupération de sa part d'héritage en raison de la présence et de la persistance de conflits majeurs avec son père, ainsi qu'entre son père et son époux. Mme est mariée, sans enfant. Au décès de sa mère suite à un accident de voiture en 2007, Mme F. a en effet hérité d'une partie de la boulangerie familiale et travaille depuis lors avec son père, décrit comme autoritaire. Ce dernier lui aurait demandé à fin 2014 de choisir entre lui et son époux. Cet ultimatum a mis Mme en crise et provoqué dans un premier temps d'importantes angoisses pour lesquelles elle a bénéficié d'un suivi de crise ambulatoire. Au vu de l'apparition d'une symptomatologie dépressive, puis de sa péjoration avec perte d'autonomie importante à domicile et apparition de symptômes psychotiques et d'idées suicidaires scénarisées, ainsi que de l'épuisement de son mari, Mme F. a finalement été hospitalisée à sa demande sur un mode volontaire. Interprétative, présentant des idées délirantes de culpabilité ainsi que des hallucinations, Mme est d'abord persuadée que l'hospitalisation ne peut rien lui apporter et demande à partir. Au vu de la sévérité de la symptomatologie et la persistance des idées suicidaires, son hospitalisation est transformée en PLAFa médical. Au vu du risque élevé de passage à l'acte suicidaire, un protocole de soins intensifs est instauré. Le traitement neuroleptique introduit en ambulatoire est progressivement augmenté, et un nouvel antidépresseur instauré.

Cette situation, pouvant être considérée au départ comme une transition situationnelle simple selon le cadre de référence de Meleis, met en évidence l'évolution imprédictible des symptômes malgré une prise en charge ambulatoire intensive de crise et leur cristallisation possible en une pathologie psychiatrique avérée. Mme doit alors faire face également à une transition santé-maladie. Une hospitalisation permettant une prise de distance momentanée d'un environnement trop anxiogène peut alors s'avérer indispensable, mais également venir confronter la personne dans son sentiment de perte de contrôle. L'hospitalisation apparaît également souvent, comme c'est le cas ici, lorsque l'entourage proche est épuisé. Comme il peut être constaté dans cette situation, la fluctuation de la symptomatologie peut également venir complexifier la prise en charge et venir menacer l'alliance thérapeutique, malgré une bonne collaboration de départ et une demande d'hospitalisation volontaire.

Après une confrontation avec son père dans le cadre d'un entretien, Mme peut signifier son désarroi à son père face à son ultimatum et exprimer avoir besoin de prendre de la distance avec lui et de quitter l'entreprise familiale. Soulagée de sa décision, elle peut, avec le soutien de son mari et de l'assistante sociale de l'hôpital, effectuer diverses démarches administratives et asséculogiques et un retour à domicile peut être envisagé. Les scores globaux de HoNOS pour l'hospitalisation sont de 22 à l'entrée et de 10 à la sortie. Ils marquent une très nette amélioration en milieu protégé.

Une confrontation avec les éléments qui ont fait crise peut devenir plus supportable en milieu protégé et sont dans ce sens souvent souhaitables, bien que pas toujours réalisables. L'implication des proches pendant l'hospitalisation dans la prise en charge et dans la préparation à la sortie est indispensable, mais doit être dosée après appréciation de la charge émotionnelle et du niveau d'épuisement. Les patients sont davantage satisfaits de leurs soins lorsque les proches ont été intégrés et ces derniers se montrent souvent à nouveau disponibles s'ils ont été considérés, entendus et soutenus dans leur rôle d'aidant. L'amélioration des scores HoNOS entre l'entrée et la sortie permettent de rappeler l'importance et l'efficacité des soins hospitaliers pour ce genre de troubles.

Malgré l'amélioration de la symptomatologie thymique et psychotique constatée en milieu protégé, la rencontre avec la case manager de transition met en évidence une importante perplexité face au tri des cartes ELADEB. Madame avoue avoir toujours eu de la difficulté à demander de l'aide pour elle-même et faire des choix dans sa vie. Elle appréhende sa sortie, d'une part parce que l'absence d'activité professionnelle et de structure l'angoissent massivement, d'autre part parce qu'elle craint le regard et les questions des gens de son village. L'auto-évaluation

est néanmoins poursuivie en plusieurs fois afin de s'adapter au rythme, au niveau d'angoisse et aux capacités cognitives de la patiente et ainsi éviter de la mettre en situation d'échec. Des examens complémentaires révéleront une structure de personnalité psychotique avec des défenses archaïques ainsi qu'une intelligence limite.

Le recours à des outils favorisant l'implication active du patient en milieu hospitalier est important afin d'éviter une régression trop importante, qui, bien que parfois souhaitée, doit rester limitée afin de permettre un retour dans la communauté au plus vite. ELADEB, en plus d'offrir une rapide évaluation des difficultés et besoin d'aide selon la perspective du patient, permet également d'évaluer indirectement ses capacités cognitives et d'abstraction, ainsi que sa motivation. Manifestement très confrontant pour cette patiente, il a en outre révélé des vulnérabilités ou des limitations par des investigations complémentaires afin d'adapter la suite de la prise en charge aux capacités réelles de la personne et ainsi éviter de mettre des objectifs et des exigences inadéquats entraînant leur mise en échec qui viendraient conforter la patiente dans son sentiment d'incompétence et une faible estime de soi, tous deux déjà avivés actuellement par la dépression. Le risque est alors d'initier un cercle vicieux qui viendrait entretenir les troubles.

Les besoins d'aide supplémentaire retenus par Mme au vu de la préparation à la sortie sont selon un degré d'urgence élevé: « travail », « fréquentation des lieux publics », « droit et justice » et selon un degré d'urgence moyen « santé psychique », « déplacements » et « temps libre ».

L'évaluation des difficultés et besoins d'aide supplémentaires en lien avec la réalité quotidienne dans l'anticipation du retour à domicile s'avère précieuse car ces derniers peuvent passer totalement inaperçus en milieu protégé, comme ici en particulier la fréquentation des lieux publics, le droit et la justice, les déplacements et le temps libre. Non identifiés, ces besoins peuvent précipiter une rechute si l'anticipation de leur gestion n'a pas été prise en considération. Par ailleurs, le fait que le travail soit pour Mme F. son besoin d'aide le plus urgent est compréhensible vu que c'est le contexte dans lequel la crise a débuté. Les précisions apportées à ce sujet par Mme lors de la discussion qui a suivi l'évaluation a mis en évidence également une transition dite «développementale». En effet, pour Mme il va s'agir, dans un avenir proche, de réfléchir à une nouvelle orientation professionnelle alors qu'au stade de vie de l'âge adulte moyen se sont en principe davantage des questions de perfectionnement qui se posent. Cette dernière avait en effet davantage subi les événements qui ont précipité son statut professionnel d'indépendante et sa place de travail, plutôt que choisi une profession.

La case manager lui propose de tenir un petit journal de bord en raison de ses pertes de mémoire et troubles de concentration toujours présents. Après des séances de psychoéducation sur le trouble dépressif sévère et les divers traitements, plusieurs outils lui sont alors présentés et proposés afin de préparer au mieux sa sortie comme par exemple un programme structurant hebdomadaire ou encore un plan de crise conjoint. Au vu de sa difficulté à effectuer ses déplacements seule, de peur de la confrontation au regard des autres, mais également en raison de l'inquiétude majeure lié au changement radical de sa routine quotidienne et de ses limitations intellectuelles, une suite de traitement lui est proposée à proximité de chez elle de sorte qu'elle puisse petit à petit avec l'aide de son mari en alternance avec celle de sa case manager afin de le ménager, à nouveau sortir de chez elle et retrouver son autonomie et ce, de façon planifiée. Des entretiens sont planifiés à domicile avec la case manager afin de lui permettre de trouver une manière satisfaisante de formuler ses difficultés et ce qu'il s'est passé en cas de confrontation directe avec des connaissances.

Distinguer ce qui appartient aux troubles et ce qui appartient à la personne au moyen de la psycho-éducation est important dans une perspective de rétablissement afin que la personne puisse redéfinir son identité et ses rôles. L'identification d'obstacles potentiels, qu'ils soient liés à la personne, à son entourage ou encore à l'environnement, ainsi que des ressources disponibles lors de la transition hospitalo-ambulatoire permet d'initier diverses démarches en amont et de prévenir une rupture de suivi.

La crainte du regard des autres vient rappeler l'importance de la transition santé-maladie et des questions de stigmatisation qui sont liées au fait d'être atteint d'un trouble psychiatrique.

Malgré ce cadre préalablement établi, un niveau d'angoisse élevé constaté lors du retour à domicile la déstructure à nouveau complètement et Mme se montre vite incapable de prendre des décisions simples et de gérer son

quotidien. Le score de HoNOS après une semaine à domicile est de 16. Ce qui marquera un tournant décisif dans la prise en charge sera l'introduction rapide par la case manager de transition d'une activité ergothérapeutique régulière et structurée afin de répondre à la fois à son besoin d'aide prioritaire autour du travail et de ses inquiétudes quant à la gestion de son temps libre, mais également de contenir ses angoisses. Cette activité, perçue comme moins menaçante par la patiente que les entretiens qui la confrontent plus directement, lui permet également de reprendre espoir, confiance en elle et de travailler l'affirmation de soi. Elle pourra alors initier seule des démarches auprès d'un avocat pour connaître ses droits et devoirs en lien avec son retrait de l'entreprise et la suite de son avenir professionnel. Contre toute attente, Mme finira par décider de changer de psychiatre, n'ayant pas de feeling avec ce dernier et, préférant être suivie par une femme, effectuera les démarches nécessaires. Pour la première fois, elle s'y rendra alors seule par ses propres moyens. Lors du bilan final au cabinet du nouveau médecin psychiatre, le score de HoNOS est de 7 après un mois de suivi CMT.

La péjoration de la symptomatologie et de l'intensité des problèmes au travers du score HoNOS à la sortie de l'hôpital malgré les mesures prises en amont illustrent la crise du retour à domicile. En l'absence d'un soutien dont l'intensité peut être rapidement adaptée, et sans possibilité d'intervention avec une potentielle mobilité et flexibilité, les situations peuvent rapidement se dégrader et nécessiter une réhospitalisation précoce. Ceci peut venir diminuer l'espoir de pouvoir se rétablir et éventuellement précipiter un passage à l'acte suicidaire.

L'introduction de l'ergothérapie n'avait pas été envisagée d'office au vu de l'évolution favorable des troubles psychiatrique et de son bon fonctionnement professionnel antérieur. Par contre, y avoir eu recours dans la réactivation de l'état de crise a été salutaire parce que cette approche était dans la cible du besoin d'aide prioritaire le plus urgent de Mme, de même que dans la transition développementale qui a pu être identifiée. Cette démarche a permis de valider Mme dans ses compétences et ses choix.