

## Maladies Chroniques Parcours de soins



## Un dispositif l'infirmière libérale référente

L'URPS Infirmiers propose de miser sur un dispositif durable ayant fait la preuve de son efficacité en adoptant le concept d'infirmières référentes et en s'appuyant sur le réseau des infirmiers libéraux.

L'instauration, en France, d'un dispositif d'infirmières référentes ne constituerait qu'une vraie reconnaissance du rôle et des compétences infirmières dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Il suppose essentiellement une reconnaissance de la fonction de consultation des infirmières libérales et devrait se traduire de façon concomitante par la création d'une lettre clé consultation dans la NGAP (Nomenclature générale des actes professionnels).

Il s'agit en effet de dégager du temps au service de la clinique, donc au service du processus d'observation du patient, de son environnement, cela comprend bien sur toutes les évaluations cognitives, la perception des besoins, des attentes de l'individu mais aussi de son entourage. A l'issue de ce temps de consultation, l'infirmière référente peut mettre en place un plan de soins objectivé avec des résultats escomptés. Par ailleurs, la consultation inclut la coordination qui n'en est qu'un des éléments, mais qui ne peut la remplacer. C'est la consultation qui permet de faire de l'évaluation et de l'accompagnement, de tracer un chemin clinique. Bien que non reconnue et non valorisée en France, elle fait partie intégrante du rôle propre infirmier, défini par l'OMS comme étant le suivant : « C'est à l'infirmière qu'incombe l'initiative et le contrôle de tout ce qui relève de l'assistance à l'individu malade ou bien portant dans l'accomplissement des actes qui contribuent au maintien ou à la restauration de la santé »

- La consultation infirmière, réclamée depuis longtemps par les organisations professionnelles, plus récemment par l'Ordre professionnel infirmier, devrait être systématique avec tout nouveau patient tant elle est au cœur de l'exercice infirmier quotidien.

#### A/Quelles seraient les missions de ces infirmières référentes ?

Au domicile des patients, la consultation infirmière trouve une traduction tout à fait pertinente dans le champ de la perte d'autonomie où l'approche médico-sociale doit être centrée sur le patient, son environnement, son lieu de vie, ses relations avec ses proches...

Facile à mettre en œuvre et applicable immédiatement, la consultation infirmière à domicile dûment rémunérée constituerait une véritable avancée dans le domaine de la santé publique. Et il paraît indispensable que cette consultation ait toujours lieu au domicile du patient, de façon à ce que l'infirmière puisse évaluer l'environnement, et ainsi avoir une vision globale et réaliste des conditions de vie de la personne.

En tant qu'approche globale centrée sur le patient, la consultation et le raisonnement clinique infirmiers répondent aux besoins spécifiques des personnes âgées fragiles aux pathologies multiples et complexes, comme le fait remarquer le rapport Larcher (7) : Pour ces pathologies, « il est difficile de faire la part entre l'aigu et le chronique, le physique et le psychique, les facteurs endogènes et les facteurs exogènes, les effets de la maladie et ceux du traitement, et parfois les soins curatifs et les soins palliatifs. La démarche médicale traditionnelle, centrée sur la maladie et ses mécanismes, montre ses limites. Elle demande à être complétée par une approche fonctionnelle pluridimensionnelle centrée sur le patient et prenant en compte ses capacités physiques, ses difficultés psychologiques et sociales. L'efficacité de la prise en charge globale a été démontrée ; la mise en place d'un programme médico-social personnalisé des soins se traduit par une réduction de la mortalité mais aussi, à moyen terme, des coûts, ainsi que par une

diminution des placements en institution et par une amélioration de l'état fonctionnel des patients âgés».

L'infirmière référente se verrait confiée la réalisation d'un plan personnalisé d'aide et de soins, sur la base d'une évaluation dont elle aurait elle-même la responsabilité. Le plan de services individualisé est l'outil qui découle de l'évaluation globale de la personne et résume les services prescrits et les objectifs visés. C'est un chemin clinique négocié avec le patient. Cette démarche de soins est élaborée par l'infirmière selon une méthode scientifique, faisant appel à un processus intellectuel qui permet d'individualiser les soins.

L'élaboration de ce plan d'aide et de soins répondrait à la demande expressément formulée par le groupe de travail n°3, instauré par le ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale pour mener le débat sur la dépendance et qui porte sur la formalisation des plans d'aide (5). « Différents rapports de l'IGAS ont mis en exergue le fait que les plans d'aide étaient rarement formalisés. La négociation qui caractérise la construction de ces plans porte avant tout sur le nombre d'heures : « l'élaboration des plans d'aide et leur révision sont rarement entendues par les ménages comme véritable construction d'un plan négocié ». Plus encore, les plans d'aide ne feraient pas assez la distinction entre besoins et solutions et ont tendance à se limiter à l'attribution d'heures d'aide humaine à domicile. Les services d'aide à domicile sont donc souvent contraints de (re)construire le plan d'aide avec les personnes âgées et leurs aidants ; l'étude INSERM-ORS de 2011 estimait même que ce cas de figure était majoritaire.»

Raisons invoquées ? Les équipes médicosociales ne disposent pas forcément du temps nécessaire à l'élaboration formalisée d'un plan multidimensionnel et à son suivi. La solution d'efficacité, dès lors, consiste à confier son élaboration à l'infirmière référente.

*Il reviendrait à l'infirmière référente de construire, à partir d'une analyse des besoins, un plan d'aide adapté, « qui répondrait à une attente forte des personnes âgées et de leur famille en termes d'accompagnement et de conseil », conclu les membres du groupe « Société et Vieillesse », conduit par Annick Morel, inspectrice IGAS.*

C'est une approche centrée sur la personne, la situation et en ce sens complémentaire de la démarche médicale centrée sur la maladie. Dans ce concept, les soins vont permettre de mettre en place des actions appropriées et complémentaires à celles du patient pour l'aider à maintenir et recouvrer la santé et pour l'aider à retrouver si possible son autonomie (ou une zone d'autonomie en fonction du handicap).

L'URPS souligne également qu'elle partage le constat établi par ce même groupe de travail dirigé par Annick Morel, selon lequel « Les diverses études menées sur le sujet montrent que la grille AGGIR elle-même ne permet pas de dresser l'inventaire de l'ensemble des besoins des personnes âgées notamment parce qu'elle ne prend pas en considération de manière assez large les éléments environnementaux (ressources humaines et techniques) pourtant essentiels pour évaluer les besoins d'aide ».

Ce constat, les infirmières libérales le font depuis longtemps et proposent d'autre concept d'évaluation qui permettraient de prendre mieux en compte les besoins d'aide et de soins en vue de maintenir ou reconquérir une autonomie. Inadéquate, obsolète, la grille AGGIR (Autonomie

Gérontologique Groupes Iso Ressources), centrée sur la dépendance fonctionnelle, reflète mal les besoins d'aide des personnes en perte d'autonomie. Cette grille, conçue à l'origine pour les personnes placées en institution, ne permet pas de faire une évaluation satisfaisante des besoins d'aide et de soins. Trop restrictive, trop éloignée de la situation humaine de l'individu, ne prenant pas en compte la dépendance psychique, elle conduit à des aberrations sur le plan humain, social, éthique mais aussi financier. Les troubles du comportement ne sont pas pris en compte, de même que les troubles de la désorientation ou des incohérences partielles. En outre, l'effet pervers de l'équation état de dépendance = attribution des moyens est connu : dans cette situation, personne n'a d'intérêt monétaire à ce que l'autonomie progresse.

*Le concept et l'échelle d'Henderson apportent une évaluation et une réponse plus adaptée à la situation personnelle de chaque individu et ils prennent aussi en compte des besoins d'apprentissage pour lui permettre d'acquérir des niveaux d'autonomie.*

Aussi, l'évaluation de la dépendance devrait être critérisée et placée sous la responsabilité de l'infirmière référente, y compris dans la demande d'APA. Il revient au médecin de renseigner la partie médicale. En revanche, l'évaluation de la dépendance devrait systématiquement faire l'objet d'un passage infirmier au domicile du patient en s'appuyant sur des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

#### B/Et la coordination inclue dans ce dispositif, évite les effets de redondances

La recherche de la coordination a été une constante de toutes les politiques menées ces dernières années : coordonnateurs en 1982, réseaux gérontologiques en 1998, CLIC en 2000, MAIA aujourd'hui. L'instauration d'un dispositif d'infirmières référentes apporte enfin une réponse claire, formalisée et identifiée à ce besoin en créant un interlocuteur unique en charge de qui est justement au confluent entre le médical et le médico-social : l'infirmière libérale choisie par le patient. Il est étonnant de constater à quel point la fonction de coordination médico-sociale de l'infirmière libérale est totalement méconnue des pouvoirs publics, mais il n'est plus admissible que des professionnelles dispensent gratuitement leurs soins.

- Faut-il rappeler que ce sont le plus souvent des infirmières qui sont à l'origine de la création des réseaux de soins gérontologiques, cherchant des moyens de formaliser et de faire reconnaître financièrement leur rôle effectif et quotidien dans la coordination.

La reconnaissance du rôle de l'infirmière référente dans la coordination médico-sociale ne se substitue aucunement au rôle pivot du médecin traitant dans la coordination des soins. ***Au contraire, ce dispositif respecterait et valoriserait la fonction du médecin traitant.*** Le médecin de famille est un collaborateur privilégié de l'infirmière référente car, en plus de constituer l'intervenant médical principal, il représente l'intervenant pivot au plan médical pour l'accès et la coordination des services médicaux spécialisés. En contrepartie, l'infirmière référente soulage une partie de la tâche du médecin de famille en facilitant l'accès et en coordonnant le reste des interventions sociales et sanitaires.

La responsabilité de coordination de l'infirmière référente s'inscrit ainsi dans la droite ligne des recommandations du Haut Conseil pour l'Avenir et l'Assurance Maladie formulées en 2010 en conclusion de ses travaux sur le Vieillessement, la longévité et l'Assurance maladie conduits et

présidés par Denis Piveteau, conseiller d'État et président du Haut conseil.

La note adoptée le 22 avril 2010 identifie deux fonctions au sein de ce qu'on appelle globalement la "coordination des soins" :

- La "synthèse médicale", qui est la fonction de coordination portée par le médecin traitant, destinataire de toutes les informations relatives à l'état de santé et aux soins reçus par le patient. Cette fonction comporte notamment l'établissement et le suivi des diagnostics, ainsi que la prise des décisions d'orientation sanitaires ou sociales.
- La "coordination soignante et sociale", qui est la fonction de coordination en proximité immédiate du patient. Et qui doit par conséquent revenir au professionnel qui assure les gestes de soins et d'accompagnement quotidien. Il s'agit d'une responsabilité globale de veille sur la personne, et donc d'alerte des autres professionnels, y compris sociaux, notamment en cas de faits ou de symptômes alarmants.

Il s'agit donc bien de confier cette fonction de coordination soignante et sociale à l'infirmière référente, considérée comme un levier essentiel de maîtrise des dépenses. En effet, le HCAAM relève dans son rapport de synthèse que le manque d'organisation autour de la personne âgée, souvent atteinte de poly-pathologies, et les allers-retours entre l'hôpital et le domicile est la principale cause du niveau élevé des dépenses, bien avant le facteur démographique.

#### I. Un dispositif déjà bien décrit par l'OMS

Le dispositif d'infirmière référente rejoint les guidelines européennes en matière d'objectifs de santé et de stratégie pour parvenir à relever le défi du vieillissement et de l'augmentation des personnes en besoins d'aide et de soins de longue durée.

Dans le programme « Santé 21 », l'OMS définit pour l'Europe la politique-cadre de santé publique du début du XXI<sup>ème</sup> siècle. A cette occasion, émerge un nouveau concept : celui d'Infirmière de Famille (IDF) ou infirmière référente. Cette infirmière y est présentée comme l'une des stratégies fortes à mettre en place pour atteindre les 21 buts énoncés dans le programme et qui concernent la prise en charge des personnes dépendantes (6) :

« En évaluant les conditions de vie de ses patients (logement, situation familiale et socio-économique, conditions de travail, comportements particuliers, etc...), l'infirmière référente est à même d'établir des diagnostics infirmiers précis, et de coordonner les actions à mettre en œuvre pour une prise en charge de qualité dans le processus de restauration de l'état de santé du patient. »

#### II. La position de l'OMS est très claire :

« Les infirmières de famille travaillent en première ligne, écoutent les patients, et les mettent en mesure de prendre en charge leur santé et de faire des choix éclairés sur celle-ci. » (6). « Des études mettent en évidence le fait qu'il est possible d'obtenir d'excellents résultats, sur les plans de l'efficacité, de la limitation des dépenses et de la satisfaction des patients, en utilisant les infirmières et leurs compétences en dehors du cadre hospitalier. »

Des recommandations déjà adoptées (6) :

URPS INFIRMIERS LR - Proposition d'un dispositif « L'infirmière référente » -  
30.01.2012

- Mettre en place des dispositions réglementaires et financières pour assurer un accès égal aux services infirmiers de famille ;
- Mettre en place une gamme complète de soins infirmiers de famille conformément à l'approche pluridisciplinaire des soins de santé primaires ;
- Etablir des systèmes de paiement mixtes pour favoriser la réalisation des priorités sanitaires et l'octroi de la même valeur aux services des infirmières et à ceux des autres professionnels de santé.
- Elargir la gamme des soins infirmiers couverts par les caisses d'assurance maladie, des soins infirmiers à domicile à la promotion de la santé et aux services de prévention ;
- Réorienter les méthodes de travail dans le domaine des soins de santé primaires .

### C/l'idée de l'infirmière référente.

#### a) Un dispositif régulateur de l'accès aux soins

Le dispositif d'infirmière référente répondrait aussi à la délicate question de l'égalité territoriale aux soins. La Creuse, exemple le plus frappant, cumule le taux le plus élevé de personnes âgées de plus de 75 ans - 15 %, contre 9 % en moyenne - et le plus faible taux de personnes payant l'impôt sur le revenu - 43 %, contre 53 % en moyenne -, sans parler du facteur géographique. Dans les régions où l'habitat est disséminé, il est plus difficile de bâtir un système de prise en charge. Pas si l'on fait appel au réseau d'infirmières libérales qui est très implanté en Creuse comme sur tout le territoire national. Les infirmiers libéraux font figure de précurseurs en matière de régulation démographique, puisque ce sont les seuls professionnels de santé à avoir expérimenté avec succès un dispositif de régulation destiné à assurer une répartition homogène sur l'ensemble du territoire. CF/Avenant N° 3 inclus au PSRS de notre région LR.

#### b) Un dispositif qui permet d'organiser les sorties d'hôpital

Dans son rapport sur la réforme de l'Hôpital, l'ancien ministre du Travail, Gérard Larcher recommandait qu'une fonction de coordination soit confiée aux infirmières libérales pour anticiper les retours à domicile des personnes en situation de perte d'autonomie, et ce, dès leur admission à l'hôpital.

Parmi les conclusions du rapport Larcher figure la nécessité de créer un statut d'infirmière référent comme le voici précisé : « La sortie des personnes hospitalisées doit être impérativement préparée pendant la période d'hospitalisation (que ce soit dans les services d'urgence ou de soins aigus ou dans les services de soins de suite et de réadaptation).

Les conditions du retour à domicile doivent également pouvoir être évaluées pour accompagner des retours précoces, notamment pour les prises en charge ambulatoires. A cet égard, le développement d'une fonction de coordonnateur des soins pourrait être exploré. Cette fonction, qui pourrait être exercée par un infirmier, devrait être clairement définie, professionnalisée et reconnue. Elle pourrait d'ailleurs être complétée, dans le champ libéral, par une réflexion sur l'intégration d'un honoraire de coordination dans la nomenclature des actes infirmiers » (7).

#### c) Un dispositif qui pourrait être le support d'une vraie politique de prévention



Un dispositif d'infirmière référente permettrait aussi de mettre en place des objectifs de maintien de l'autonomie et de prévention de la dépendance auprès d'une population âgée fragilisée ciblée, afin d'éviter que ces personnes en situation de fragilité ne basculent vers la nécessité d'une assistance totale et complète. C'est dans cette prévention que réside le creuset le plus important de gain de qualité de vie et d'économies financières. « Et pourtant, ce volet ne fait même pas l'objet d'un groupe de travail de la ministre des Solidarités », s'étonne Françoise Forette, professeur de gériatrie, directrice de la fondation nationale de gérontologie (8).

« On sait pourtant que la dépendance est toujours liée à une maladie invalidante et que la majorité des maladies liées à l'âge peuvent être prévenues car elles dépendent de facteurs de risque que l'on peut parfaitement maîtriser », rappelle la gériatre, prenant l'exemple de l'hypertension. « Une hypertension artérielle correctement traitée, y compris chez les plus de 80 ans, réduit de 40% l'incidence des AVC, qui sont une source importante de dépendance. »

**Autre chiffre extrêmement significatif : chaque année, 50 personnes âgées pour 1000 sont hospitalisées à cause d'un accident iatrogénique évitable.**

#### d) Répondre à la recommandation essentielle de la CNSA

« Cibler la politique de prévention de la perte d'autonomie sur certaines catégories sociales, pour ce qui est du risque de « fragilité », est donc une nécessité », déclarent de concert Francis Idrac, président du Conseil de la CNSA, et Laurent Vachey, directeur de la CNSA (9). Dans son rapport annuel remis au Parlement et au gouvernement le 27 avril dernier, le conseil de la CNSA recommande de réfléchir à une politique de dépistage centrée sur ces catégories sociales, à rebours de l'idée d'une « consultation généralisée », qui en pratique ne toucherait qu'une fraction de la population, et sans doute celle où elle est le moins nécessaire.

« Ce dépistage pourrait par exemple se centrer, au moins initialement, sur les GIR 5 et 6, qui sont identifiés par les caisses de retraite et qui, du fait des critères de revenus, relèvent plutôt des catégories sociales les moins favorisées, ainsi que sur les individus fragiles... Une des conditions de réussite est que cette « action ciblée de dépistage de la fragilité » puisse être étroitement articulée avec les solutions d'accompagnement proposées aux personnes concernées, par exemple pour un développement de l'activité physique, une modification des pratiques alimentaires, un changement dans l'habitat ou une meilleure socialisation : sinon, le diagnostic restera sans suites réelles, et donc inefficace. C'est donc une politique « médico-sociale » au plein sens du terme, qui doit allier diagnostic, prise en charge médicale et accompagnement social. La coordination des intervenants est un pré requis indispensable, dans une approche multidimensionnelle des besoins de la personne et de son entourage. (9) »

*Une politique de prévention efficace, en partie assurée par les infirmières référentes, contribuerait à augmenter l'espérance de vie en bonne santé des Français, une espérance de vie à ce jour de 5 ans inférieure à celle des pays nordiques.*

### **Conclusion :**

Freins et opportunités

Depuis maintenant deux ans, L'URPS et avant L'URFNI LR ne cesse d'alerter l'ARH et

URPS INFIRMIERS LR - Proposition d'un dispositif « L'infirmière référente » -

30.01.2012

maintenant l'ARS sur l'erreur qui consisterait à vouloir soumettre la médecine de ville aux mêmes modèles d'organisation que ceux de l'hôpital. Au de-là par la voie du professeur et gériatre Sylvie Legrain, que « les infirmiers libéraux sont au cœur de la prise en charge des personnes âgées au domicile ». Et pourtant, comme ils ont été occultés de l'élaboration du plan Bien Vieillir, ils sont occultés des différentes concertations de la commission médico-sociale de la CRSA LR. Ils portent en effet un discours que l'on ne veut pas entendre, au point que les rapports qui font la preuve de la performance médico-économique des infirmiers libéraux sont délibérément écartés mis au placard. (Les patients en service de soins Infirmiers à domicile (SSIAD), le cout de leur prise en charge et ses déterminants. Etude 2009 de la direction générale de l'action sociale.

***Il y a pourtant une opportunité unique à s'appuyer sur le puissant réseau des infirmières libérales, une population dynamique, une profession attractive, plutôt bien répartie sur le plan territorial et seule à garantir une démographie régulée.***

L'instauration d'un dispositif d'infirmières référentes constituerait, à n'en pas douter, un partenariat gagnant-gagnant avec l'ARS, les caisses d'Assurance-maladie, au service de leurs patients pour assurer une prise en charge coordonnée des personnes en perte d'autonomie, prévenir la survenue de la dépendance et anticiper-organiser les retours à domicile.

**L'infirmier référent apparaît comme le chaînon manquant dans le panorama de la santé publique française.**

Nul besoin, pour être plus efficace et efficient, de déstructurer toute l'organisation médicale et sanitaire en ville, mais il conviendrait :

- I. d'adopter une autre grille d'évaluation de la dépendance,
- II. de rendre les infirmiers responsables de l'évaluation de la perte d'autonomie,
- III. de mieux organiser les relations ville/hôpital
- IV. de coordonner les sorties d'hospitalisation en anticipant avec l'hôpital,
- V. de créer des forfaits de suivi de patients lourds dans la nomenclature des infirmières libérales.

De la même façon que l'Assurance maladie expérimente actuellement une sortie d'hospitalisation des femmes venant d'accoucher, accompagnée dans leur retour à domicile, elle pourrait très bien, avec les infirmiers libéraux, formaliser un parcours d'accompagnement personnalisé des patients en situation de perte d'autonomie. L'infirmière pourrait, en amont du retour au domicile des patients, effectuer un bilan complet de leurs besoins (médicaux, paramédicaux mais aussi en matériels, en aide sociale ou psychologique...), préparer leur domicile en vue de leur retour, réévaluer la situation à chaque évolution.

Le rapporteur  
*Jean François Bouscarain*

Sources

(1) Présentation, par la députée UMP de Meurthe-et-Moselle, Valérie Rosso-Debord, du rapport d'information qu'elle a présidé, déposé par la commission des affaires sociales sur la prise en charge des personnes dépendantes, 23 juin 2010

(2) Prisma France, projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas, Fondation Nationale de Gérontologie, sous la direction de Dominique Somme, PhD, Olivier Saint-Jean, PhD, décembre 2010

(3) Kodner DL, Kyriacou CK: Fully integrated care for frail elderly: two American models. Int J Integr Care 2000, 1:e08.

(4) « L'intégration des services aux personnes âgées : une solution prometteuse aux problèmes de continuité », Réjean Hébert et le groupe PRISMA – QUÉBEC

Directeur de l'Institut du vieillissement et professeur à l'Université de Sherbrooke

URPS INFIRMIERS LR – Proposition d'un dispositif « L'infirmière référente »-

30.01.2012



- (5) contribution du groupe « Société et vieillissement », mis en place par le ministère de la cohésion sociale, synthèse de la séance « mesure de la dépendance », du 30/03/2011
- (6) Les dispositions financières et structurelles pour l'infirmière de famille, rapport de l'OMS, 28 et 29 avril 2000, Bureau régional de l'Europe
- (7) Rapport de la Commission de concertation sur les missions de l'hôpital, présidée par Gérard Larcher sur commande du Président de la République, avril 2008
- (8) Audition et table ronde réforme de la dépendance à assemblée nationale par la Commission des affaires sociales présidée par Pierre Méhaignerie le mercredi 26 janvier 2011
- (9) « Pour une politique de prévention au service de l'autonomie », Rapport annuel de la CNSA remis au Parlement et au Gouvernement le 27 avril 2011