

Inno>are

Intégration des aidants proches dans la
gestion de la multimorbidité.

Réalisation de groupes nominaux auprès
d'aidants et de médecins

Octobre 2018

Frédéric Ketterer, Sociologue, PhD

Prof. Marc Vanmeerbeek, MD, PhD

Remerciements

Nous tenons à remercier l'ensemble des médecins généralistes et spécialistes ayant accepté de participer aux groupes nominaux réalisés, ainsi que tous les aidants proches qui ont bien voulu prendre du temps pour participer à l'étude.

Ce travail n'aurait pas non plus pu avoir lieu sans les généralistes qui nous ont fourni les coordonnées d'aidants à contacter, ni sans les chefs de service ou directeurs médicaux qui ont relayé notre demande dans leur structure hospitalière.

Nous tenons aussi à saluer l'ASBL Aidants proches, pour les échanges instructifs que nous avons pu avoir avec eux, nous permettant d'enrichir notre connaissance et compréhension des situations vécues.

Enfin, un remerciement particulier est adressé à Christiane Duchesnes, chercheuse au Département de Médecine générale de l'Université de Liège, pour sa participation ponctuelle en tant que co-animatrice d'un des groupes nominaux d'aidants proches.

Table des matières

Remerciements	2
Introduction.....	5
Méthodologie.....	6
Choix de la méthode.....	6
Recrutement des participants	8
Concernant les médecins	8
Concernant les aidants proches	9
Modalités d'analyse	10
Comité d'éthique.....	10
Résultats	11
Groupes nominaux réalisés auprès des médecins	11
Phase 1 : Groupes nominaux médecins généralistes (MG) et médecins spécialistes (MS)	11
Description du contenu des 13 catégories retenues pour l'analyse	12
Phase 2 GN : votes des MG et des MS	14
Groupes nominaux réalisés auprès des aidants proches	18
Phase 1 : Groupes nominaux.....	18
Description du contenu des 8 catégories retenues pour l'analyse	19
Phase 2 GN : votes des aidants	21
Discussion	24
Médecins généralistes.....	24
Médecins spécialistes.....	25
Médecins généralistes et spécialistes	25
Aidants proches.....	26
Limitations de l'étude.....	26
Conclusion	27
Bibliographie.....	28
Annexe 1 : Ensemble des propositions des MG lors de la phase 1 du GN	29
Ensemble des propositions des MS lors de la phase 1 du GN.....	33
Annexe 2 : Liste des propositions soumises au vote de lors de la phase 2 des groupes nominaux médecins	36
Annexe 3 : Attribution des points aux propositions par les MG (phase 2 du GN)	39
Annexe 4 : Attribution des points aux propositions par les MS (phase 2 du GN).....	41
Annexe 5 : répartition des votes des MG et des MS selon les thèmes retenus.....	43
Annexe 6 : Ensemble des propositions soumises aux votes des aidants proches, selon la grille d'analyse retenue.....	44

Annexe 7 : répartition des votes des aidants proches selon les thèmes retenus.....	47
--	----

Introduction

En Belgique, un adulte sur quatre de plus de 15 ans souffre d'une maladie chronique. Cette proportion s'accroît avec l'âge, une personne sur trois de plus de 65 ans souffre d'au moins deux maladies chroniques [1]. Dans ce cadre, les autorités belges de santé ont lancé un plan intégré maladies chroniques en octobre 2015, intitulé « *Integrated care for a better health* ». Dans ce contexte, vingt projets pilotes ont vu le jour dans tout le pays [2]. Parmi eux, se trouve RÉLIAN, projet local liégeois, regroupant tous les décideurs des soins ambulatoires et résidentiels pour promouvoir l'autonomie des patients chroniques par le développement de trajets de soins. Sur les 230 000 habitants composant l'agglomération liégeoise, environ 53 000 souffrent d'au moins deux maladies chroniques, soit donc une situation de multimorbidité.

La littérature souligne également l'existence d'inégalités de santé, selon le milieu social des individus. Ces inégalités sociales s'expriment aussi bien en termes d'espérance de vie, d'espérance de vie en bonne santé [3], qu'à travers la présence de facteurs de risque ou de cumul des problèmes de santé [4, 5]. Ces aspects, bien qu'indéniables, se révèlent pourtant assez peu présents dans le projet « *Integrated care for a better health* ».

Si les projets pilotes maladies chroniques ont pour ambition de favoriser l'autonomie des patients, peu de données semblent encore disponibles concernant la volonté ou les modalités concrètes d'intégration des attentes des malades dans ce type de projet. De même, la place accordée à l'entourage des malades, notamment ceux intervenant au quotidien pour leur venir en aide – aussi appelés « aidants proches » – semble un territoire perfectible à l'heure actuelle en Wallonie.

Pour autant, les personnes souffrant de multimorbidité font souvent face à divers problèmes dans l'organisation de leur vie quotidienne en lien avec leur perte d'autonomie. Ces malades vivent dans un cadre complexe, marqué par le fardeau de la maladie et les limites imposées par leur environnement de vie, ainsi que par les réponses possibles du système de santé, dans le contexte de l'*Inverse care law*, toujours d'actualité plus de quatre décennies après sa première publication [6-11].

Dès lors, il nous a semblé opportun, lors de la première phase de cette recherche, menée en 2017, d'investiguer davantage la manière dont ces situations cliniques sont vécues par les

principaux intéressés – soignants et malades - mais aussi par les aidants proches¹. Cette étude par triades nous a ainsi permis de souligner la grande diversité des réalités vécues quant aux maladies chroniques. Les maladies s’inscrivent ainsi dans une trajectoire personnelle, un milieu social, qui vont aussi participer à en définir les contours.

Néanmoins, l’une des caractéristiques communes ressorties de l’analyse par triades renvoyait à la place subalterne le plus souvent occupée par les aidants proches dans la prise en charge médicale de la multimorbidité. Effectivement, en dépit de l’importance et de la multiplicité des formes d’aide quotidiennes prodiguées par les aidants proches, ces derniers ne se sentaient pas toujours reconnus ou suffisamment intégrés – ni pris en considération – par les professionnels de santé.

Forts de ce constat, nous avons donc pris le parti, dans cette deuxième phase, d’orienter l’étude vers la recherche de solutions consensuelles et de mesures à même d’accroître et d’améliorer la collaboration entre aidants proches et soignants dans le cadre de la gestion des situations de multimorbidité. Afin d’affiner quelque peu la recherche, et après rencontre avec des membres de l’ASBL Aidants Proches, nous avons restreint les soignants considérés aux médecins, à la fois en raison des résultats de la phase 1 de l’étude – où les aidants proches évoquaient plus particulièrement la difficulté à être reconnus par les médecins, en comparaison d’autres professionnels de santé –, mais également du fait de la difficulté, pour l’ASBL susmentionnée, à toucher ce public et à y développer des formations.

Méthodologie

Choix de la méthode

En accord avec la question de recherche, la méthode du groupe nominal a été privilégiée. Un groupe nominal comprend de six à dix participants, considérés comme impliqués dans la thématique étudiée – en raison de leur expérience de la situation investiguée.

Le déroulement d’un groupe nominal se fait en plusieurs étapes [12] :

- Après une brève présentation du contexte de l’étude, l’animateur énonce la question ;
- Chaque participant note par écrit et de manière individuelle l’ensemble des propositions qu’il émet en regard de la question ;

¹ Le rapport de la première phase de l’étude est disponible via le lien suivant : <http://hdl.handle.net/2268/220120>

- Phase 1. L'animateur procède à des tours de table itératifs en vue de récolter l'ensemble des propositions émises, chaque participant ne formulant qu'une seule proposition à la fois ;
- Tout en s'assurant que deux propositions ne soient pas identiques, l'animateur note simultanément, sur un support visible de tous, les propositions en question ;
- Suit une phase dite « d'éclaircissement », durant laquelle l'animateur s'assure que chaque proposition ne contient qu'une seule idée, avec un contenu univoque, semblable pour tous les participants. Durant cette phase, il regroupe les propositions similaires, et reformule, avec l'aide du groupe, les propositions paraissant équivoques ;
- Phase 2. Vient ensuite l'étape des votes. Chaque participant vote par écrit et de manière anonyme pour cinq des propositions affichées. Il dispose pour cela de cinq votes : l'un à 5 points (proposition prioritaire), un à 4 points, un à 3 points, etc., jusqu'à un point (proposition la moins prioritaire). Chaque participant détient ainsi cinq votes, ainsi qu'un ensemble de 15 points.
- Le groupe nominal s'achève par la compilation des résultats, où l'animateur synthétise tous les points et votes attribués à chaque proposition, et restitue l'ensemble aux participants.

L'un des attraits de la méthode du groupe nominal est qu'elle permet d'obtenir, pour un groupe considéré, une vue des propositions qui paraissent importantes, prioritaires, mais aussi les propositions qui, sans être considérées comme prioritaires, recueillent néanmoins de nombreux suffrages. Cette méthode permet ainsi de dégager les axes principaux exprimés par un groupe en regard de la question posée.

Une alternative au groupe nominal « physique » consiste en la réalisation d'un groupe nominal par voie électronique, dont le déroulement s'avère similaire au groupe physique, mais avec des résultats considérés parfois comme plus probants par certains chercheurs [13]. Comme nous le verrons, nous avons opté à la fois pour des groupes nominaux physiques et électroniques dans le cadre de ce travail.

Recrutement des participants

Concernant les médecins

Deux groupes nominaux distincts ont ici été réalisés : l'un concernait les médecins généralistes et l'autre les médecins spécialistes.

Le recrutement des médecins généralistes a été opéré grâce à la liste des maîtres de stage en médecine générale de l'Université de Liège. Ces maîtres de stage ont été contactés téléphoniquement, afin de leur présenter le contenu de la recherche et solliciter leur participation.

Concernant les médecins spécialistes, le recrutement a eu lieu en deux temps : un premier contact a été noué avec un membre du personnel (directeur médical ou chef de service) des différents hôpitaux impliqués dans le projet-pilote liégeois du plan intégré pour les maladies chroniques RéLiAN, soit le CHU du Sart-Tilman, le CHR La Citadelle, le CH Chrétien et le CH du Bois de l'Abbaye. Ces acteurs diffusaient ensuite l'annonce de l'étude auprès des différents médecins spécialistes concernés par la multimorbidité au sein de leur structure hospitalière respective.

Aussi bien pour les médecins généralistes que spécialistes, nous avons privilégié un groupe nominal électronique, option plus réaliste – nous semblait-il – afin d'agréger un maximum de participants. En effet, les premiers contacts noués avec des généralistes et spécialistes nous ont rapidement fait comprendre que la réalisation de groupes nominaux physiques s'avérait complexe, autant pour des raisons de disponibilité qu'au vu du faible intérêt soulevé par le sujet auprès des médecins. Le site Survey Monkey a été utilisé en ce sens. Les participants ne se rencontrant pas dans cette modalité de groupe électronique, la phase « d'éclaircissement » a été réalisée par les chercheurs afin de proposer au vote des propositions claires et univoques.

Généralistes comme spécialistes devaient ainsi se positionner et suggérer des pistes de solution autour de la question suivante :

Quelles sont les mesures à mettre en place pour faciliter la collaboration de l'entourage proche dans la prise en charge médicale des malades souffrant de plusieurs maladies chroniques simultanées ?

Ces mesures peuvent concerner des besoins d'amélioration que vous percevez vous-mêmes ; elles peuvent aussi concerner l'entourage ou des mesures à mettre en place à un niveau davantage structurel.

Exemples de proposition : « *Je trouve que les aidants des patients chroniques devraient porter un ruban blanc pour que je les identifie plus facilement* ».

« *L'INAMI devrait prévoir un honoraire de consultation double si le patient chronique vient accompagné d'une autre personne* ».

Cette première phase du groupe nominal, d'émission de propositions, a été lancée le 20 avril et s'est achevée début juillet 2018. La phase de votes, quant à elle, a débuté mi-juillet, pour s'achever à la mi-septembre 2018.

Concernant les aidants proches

Le recrutement, ici, a été majoritairement mis en œuvre par des médecins généralistes, sollicités afin d'identifier des aidants proches pouvant être inclus dans l'étude. Les critères de recrutement renvoyaient à des situations de multimorbidité dans lesquelles intervenaient ces aidants. Les maladies en question étaient les suivantes :

Les affections cardio-vasculaires	La sclérose en plaque
La bronchite chronique ou emphysème (BPCO)	Les démences (y compris la maladie d'Alzheimer)
L'asthme	L'insuffisance rénale
Le diabète	Les troubles de la glande thyroïde
La maladie de Parkinson	L'hémophilie
L'épilepsie	Les maladies neuromusculaires
Le VIH/SIDA	La dépression nerveuse

Les médecins généralistes identifiaient ainsi les aidants potentiels, et, en cas d'accord de leur part, les chercheurs les contactaient pour leur proposer de participer à l'étude.

Pour ces aidants, au final, deux groupes nominaux physiques ont été réalisés, ainsi qu'un groupe nominal électronique.

Quelle que soit la méthode de groupe nominal utilisée, la question qui était posée à ces aidants proches était la même :

De quoi avez-vous besoin, ou que faut-il mettre en place pour faciliter la reconnaissance et l'intégration des aidants proches dans la prise en charge médicale des malades souffrant de plusieurs maladies chroniques ?

Ces mesures peuvent concerner des besoins d'amélioration que vous percevez vous-même, en lien avec votre expérience (des manques que vous identifiez, des besoins que vous éprouvez, etc.) ; elles peuvent aussi concerner le système de soins ou des mesures à mettre en place à un niveau davantage politique.

Exemples de proposition : *"Je trouve que les médecins devraient davantage tenir compte des difficultés que je rencontre au quotidien pour venir en aide au malade".*

"Un livret d'information expliquant la maladie et les risques encourus, à destination de l'entourage, devrait être systématiquement délivré lors des premières consultations".

Les deux groupes nominaux physiques ont été réalisés, l'un le 27 juin, l'autre le 12 juillet 2018. Quant au groupe nominal électronique, la première phase, d'émission de suggestions, a été lancée le 12 juin 2018, pour s'achever fin août. Quant à la phase de votes, elle a eu lieu durant le mois de septembre 2018. Le même site Internet a été utilisé que dans le cas des médecins.

Modalités d'analyse

Une fois l'ensemble des propositions récoltées et sanctionnées par des votes et l'attribution de points, l'analyse a été réalisée par deux chercheurs de manière indépendante. Les propositions émises par les médecins participants ont été classées à l'aide de catégories, dans lesquelles s'inscrivaient les propositions en question. Ce traitement permettait de réduire le niveau d'information, facilitant son exploitation et son interprétation. Une opération similaire a été menée quant aux propositions et votes des aidants proches.

Les indices de priorité et de popularité ont également été calculés, pour chaque groupe d'abord, puis pour chaque thématique ensuite, tout en conservant le poids relatif lié à la taille des groupes.

L'indice de priorité correspond au nombre de points attribués à chaque proposition ; il s'obtient en divisant le nombre points obtenu par une proposition par l'ensemble des points attribués au sein d'un groupe.

Quant à l'indice de popularité, il se calcule en prenant le nombre de votes alloués à chaque proposition, que l'on divise ensuite par le nombre total de votes à distribuer dans le groupe.

Comité d'éthique

L'ensemble de la procédure de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'Université de Liège (réf n°B707-2018-36219).

Résultats

Groupes nominaux réalisés auprès des médecins

Phase 1 : Groupes nominaux médecins généralistes (MG) et médecins spécialistes (MS)

Vingt MG ont participé à la phase 1 groupe nominal électronique et ont produit au total 80 propositions. Treize MS ont participé à la phase 1, et ont produit un total de 42 propositions.

Les caractéristiques des participants se répartissaient comme suit (tableau 1) :

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins de la phase 1 du groupe nominal

		MG		MS	
Sexe	Hommes	11		1	
	Femmes	9		12	
Années de pratique	1-10 ans	2		1	
	11-20 ans	6		3	
	> 20 ans	12		9	
Type de pratique / spécialité		Solo	3	Direction médicale	2
		Association mono-disciplinaire MG	2	Endocrinologie /diabétologie	2
		Association pluridisciplinaire	14	Néphrologie	1
		Autre	1	Gériatrie	1
				Neurochirurgie	1
				Cardiologie	1
				Infectiologie	1
				Pneumologie	1
				Hématologie-oncologie	1
				Rhumatologie	1
				Radiothérapie	1

Les 80 propositions suggérées par les MG et les 42 formulées par les MS ont ensuite été classées selon la nature des changements proposés, de manière à simplifier l'interprétation des résultats et permettre de supprimer les redondances et d'affiner les propositions (notamment lorsque ces dernières paraissaient complémentaires, et qu'il était possible de les combiner afin de réduire de nouveau le nombre de propositions). Ces catégories sont ressorties de l'analyse inductive des données. La grille d'analyse utilisée était ainsi composée de 13 catégories – grille commune aux MG et aux MS (tableau 2). La reprise *in extenso* de l'ensemble des propositions évoquées par les MG, ainsi que par les MS se trouve en annexe 1.

Tableau 2 : Catégories résultant de l'analyse des propositions des MG et des MS (description de leur contenu dans la suite du texte)

Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer
Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)
Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)
Adaptation financière
Développer le travail multidisciplinaire
Disposer de sources d'information fiables à destination des aidants
Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge
Accorder un souci particulier à la santé (physique et mentale) de l'aidant
Répertoire des associations pouvant venir en aide
Formations à la communication pour les médecins
Formations à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants
Autres

Ensuite, au sein de ces catégories, le travail de clarification et de réduction du nombre de propositions nous a permis, à la fin de cette première phase, d'arriver à un total de 33 propositions pour les MG et de 30 pour les MS, qui ont pu être soumises au vote des participants lors de la phase 2. Les propositions conservées se trouvent placées dans l'annexe 2 du rapport.

Description du contenu des 13 catégories retenues pour l'analyse

Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer

Au sein de cette catégorie, se trouve l'idée de « l'encodage » de l'aidant proche dans les outils professionnels des MG et MS, permettant ensuite de pouvoir l'intégrer dans l'activité du médecin. L'idée est ainsi d'avoir à disposition un moyen de contact de cet aidant – notamment dans le Réseau Santé Wallon, évoqué aussi bien par les MG que par les MS – ainsi qu'une connaissance du niveau d'assistance que peut pourvoir cet aidant.

Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)

Cette catégorie comprend l'idée de pouvoir contourner le secret professionnel, avec un accord écrit du patient quant à la diffusion de ses informations médicales auprès de l'aidant.

Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)

MG comme MS ont évoqué l'un des rôles que pourrait tenir l'aidant, celui de relayer les informations de nature médicale auprès du médecin. Les MS ont également évoqué un rôle de relais inverse de l'aidant, du médecin vers le patient, quant aux informations ou prescriptions. Enfin, cet aidant apparaissait aussi comme un représentant du malade face aux soignants pour la prise de décision.

Adaptation financière

Cette catégorie admettait des propositions ayant principalement trait à une adaptation du contexte de consultation, tenant compte de la présence de l'aidant et du temps requis pour lui ménager une place et du temps dans la consultation.

Développer le travail multidisciplinaire

Ces propositions mettaient davantage l'accent sur l'importance du travail en commun des différents professionnels gravitant autour d'un seul et même patient. Favoriser des réunions entre ces différents professionnels – entre eux ou en présence également du patient et de l'aidant – faisait partie des suggestions, de même que l'importance de créer des procédures communes et de promouvoir une meilleure communication et articulation entre les lignes de soins.

Disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants

Pouvoir s'appuyer sur des informations pertinentes en matière d'aides et de services disponibles était évoqué par les MG comme par les MS ; l'information plus spécifique de l'aidant sur les pathologies du patient était également évoquée par les deux catégories de médecins. Améliorer la communication avec les aidants, y compris en cas d'urgence, constituait le dernier sujet de cette catégorie.

Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation

Les suggestions contenues ici s'avéraient moins spécifiques que les précédentes, et touchant davantage à l'organisation du système de santé. S'y retrouvaient aussi la possibilité, pour l'aidant, de bénéficier d'un financement, sorte de subvention pour faire face aux dépenses engendrées par les problèmes de santé du malade – l'un des répondants évoquant le modèle du forfait palliatif –, ou bien encore de pouvoir aménager son temps de travail. En lien avec ces propositions, la nécessité d'avoir un statut juridique et social clair de l'aidant était évoquée, de même que le fait de pouvoir bénéficier d'un numéro INAMI pour les aidants.

Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge

Cette catégorie admettait un fort décalage entre MG et MS : les premiers n'évoquaient que deux propositions, là où les seconds en produisaient huit. S'y retrouvait surtout l'importance d'utiliser des outils communs, à même d'améliorer la communication entre les différents intervenants (carnet de liaison, par exemple). La cohérence des différentes actions, fragmentées entre intervenants, était aussi mise en exergue comme piste d'amélioration.

Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)

Les propositions concernaient toutes la vigilance nécessaire autour de l'état de santé – surtout psychologique – de l'aidant : groupes de parole, soutien psychologique, etc.

Répertoire des associations pouvant venir en aide

Une seule proposition ici, ce répertoire devant servir à orienter plus facilement l'aidant.

Formations à la communication pour les médecins

Aussi bien pour les MG que pour les MS, une seule et même proposition était évoquée : l'importance d'une formation à la communication pour les médecins.

Formations à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants

Les propositions avaient trait aux différentes manières de former, sur une base d'inspiration professionnelle, les aidants dans le cadre de la prise en charge des pathologies – formations par les professionnels hospitaliers, des éducateurs en santé ou d'autres aidants, plus expérimentés. Cette plus grande responsabilisation des aidants s'accompagnait également d'une suggestion quant à l'émission de campagnes de communication.

Autre

Une seule proposition ici, formulée par un MG : la possibilité de recourir à des services afin d'aménager le lieu de vie du malade en fonction de l'évolution des pathologies et de leurs conséquences.

Phase 2 GN : votes des MG et des MS

Au cours de la deuxième phase du GN, 13 MG (sur les 20 de la phase 1) ont réparti leurs votes et points entre les 33 propositions qui leur étaient soumises. Les caractéristiques de ces 13 votants sont indiquées dans le tableau 3.

Tableau 3 : Caractéristiques des MG ayant voté lors de la phase 2

Sexe	Hommes	8
	Femmes	5
Années de pratique	1-10 ans	0
	11-20 ans	4
	> 20 ans	9
Type de pratique	Solo	3
	Association monodisciplinaire MG	1
	Association pluridisciplinaire	9

Quant aux points, ils se répartissaient comme suit (tableau 4) – les points attribués à chaque proposition se trouvent dans l'annexe 3.

Tableau 4 : Répartition des points du GN MG en fonction des catégories d'analyse

Thèmes	Nb total propositions	Prop. ayant reçu des points	Points MG	Total (%)
Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer	2	2	33	16,9
Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)	1	1	4	2,1
Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)	1	1	2	1
Adaptation financière	2	2	8	4,1
Développer le travail multidisciplinaire	4	3	30	15,4
Disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants	3	3	32	16,4
Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation	5	2	19	9,7
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge	8	7	54	27,8
Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)	2	1	1	0,5
Répertoire des associations pouvant venir en aide	0	0	0	0
Formations à la communication pour les médecins	1	1	3	1,5
Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants	3	1	9	4,6
Total			195	100

À l'issue de la phase de votes, il appert que la thématique ayant récolté le plus grand nombre de points était la catégorie « utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge », avec plus d'un quart de l'ensemble des points attribués par les 13 MG participants à cette seconde phase du GN. Venaient ensuite, dans des proportions quasi similaires, « l'identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer » (16,9% de l'ensemble des points attribués), ainsi que « disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants » (16,4%). Enfin, « développer le travail multidisciplinaire » récoltait 15,4% des points attribués.

Du côté des MS, 12 (sur les 13 ayant participé à la phase 1) ont réparti leurs votes entre les 30 propositions ressorties de la phase 1. Leurs caractéristiques se trouvent précisées dans le tableau 5².

² Deux MS n'ont pas indiqué leur nom, raison pour laquelle seules les caractéristiques de dix d'entre eux sont indiquées dans le tableau 4.

Tableau 5 : Attributs des MS ayant voté lors de la phase 2

Sexe	Hommes	1
	Femmes	9
Années de pratique	1-10 ans	1
	11-20 ans	2
	> 20 ans	7
Spécialité médicale	Direction médicale	2
	Endocrinologie/diabétologie	2
	Néphrologie	1
	Neurochirurgie	1
	Cardiologie	1
	Infectiologie	1
	Hématologie-oncologie	1
	Radiothérapie	1

Leurs points se répartissaient de la manière suivante (tableau 6) – les points attribués à chaque proposition se trouvent dans l’annexe 4.

Tableau 6 : Répartition des points du GN MS en fonction des catégories d’analyse

Thèmes	Nb total propositions	Prop. ayant reçu des points	Points MS	Total (%)
Identification claire de l’aidant et de l’information qu’il est possible de lui délivrer	2	2	32	17,8
Accord du patient pour la transmission d’informations à l’aidant (droits de l’aidant)	1	1	10	5,6
Seconder le médecin (devoirs de l’aidant)	3	2	8	4,4
Adaptation financière	3	2	17	9,4
Développer le travail multidisciplinaire	6	5	42	23,3
Disposer de sources d’informations fiables à destination des aidants	3	3	18	10
Adaptations législatives pour permettre à l’aidant de s’investir dans la situation	3	3	24	13,3
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge	2	2	14	7,8
Accorder un souci particulier à la santé de l’aidant (physique et mentale)	4	3	10	5,6
Répertoire des associations pouvant venir en aide	1	1	3	1,6
Formations à la communication pour les médecins	1	1	1	0,6
Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants	1	1	1	0,6
Total			180	100

Du côté des MS, la répartition des points variait quelque peu de celle des MG. Effectivement, pour les spécialistes, le thème le plus plébiscité renvoyait au développement du travail multidisciplinaire – thème dont les propositions ont réuni 23,3% de l'ensemble des points attribués par les MS. Le deuxième thème le plus sollicité était, à l'instar des résultats des MG, l'identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer (17,8% des points). Enfin, troisième thème le plus représenté, les adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation regroupaient 13,3% des points attribués.

Une autre manière d'appréhender les divergences entre MG et MS était de comparer les réponses des deux catégories de médecins, en faisant également la somme de l'ensemble des points (tableau 7) – le tableau concernant la répartition des votes se trouve, lui, en annexe 5.

Tableau 7 : Comparaison de la répartition des points des GN MG et MS

Thèmes	Pts MS (%)	Pts MG (%)	Pts MG + MS confondus (%)
Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer	17,8	16,9	17,3
Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)	5,6	2,1	3,7
Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)	4,4	1	2,7
Adaptation financière	9,4	4,1	6,7
Développer le travail multidisciplinaire	23,3	15,4	19,2
Disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants	10	16,4	13,3
Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation	13,3	9,7	11,5
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge	7,8	27,8	18,1
Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)	5,6	0,5	2,9
Répertoire des associations pouvant venir en aide	1,6	0	0,8
Formations à la communication pour les médecins	0,6	1,5	1,1
Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants	0,6	4,6	2,7
Total	100	100	100

Cette manière de présenter les résultats fait ressortir les concordances et divergences entre MG et MS. Dans cette optique, si la principale catégorie qui ressortait de l'ensemble des points attribués par les médecins – spécialistes et généralistes confondus – était le développement

du travail multidisciplinaire (19,2% de l'ensemble des points attribués par tous les médecins participants), il ressort que cette proportion doit plus aux points attribués par les MS (23,3% des points attribués par les MS) que par les MG (15,4%). Les MS tendaient aussi davantage que les MG à réclamer des adaptations législatives – 13,3% contre 9,7% pour les MG.

A l'inverse, l'écart entre MG et MS tourne à l'avantage des MG dans le cas des outils centralisant les informations quant à la prise en charge : 27,8% de leurs points ont été aux propositions de cette catégorie, contre seulement 7,8% pour les MS – et 18,1% en comptant l'ensemble des points attribués à la fois par les MG et les MS. De même, « disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants » récoltait plus de points proportionnellement du côté des MG (16,4%) que des MS (10%).

Enfin, le seul thème qui admettait des proportions de points quasi similaires entre MG et MS renvoyait à l'identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer – respectivement 16,9% et 17,8%.

Nous tenterons d'interpréter le sens de ces disparités dans la discussion du rapport.

Groupes nominaux réalisés auprès des aidants proches

Phase 1 : Groupes nominaux

Trois groupes nominaux ont été réalisés pour les aidants proches : deux GN « physiques » et un troisième électronique. Les caractéristiques des aidants proches participant sont présentées dans le tableau infra.

Tableau 8 : Caractéristiques des aidants proches

		GN1	GN2	GN3
Sexe	Hommes	2	1	1
	Femmes	6	4	7
Lien de l'aidant avec le malade	Épouse/époux	4	4	2
	Enfant	3	1	6
	Autre	1	0	0

Au total, 21 aidants proches ont ainsi participé aux trois groupes nominaux réalisés. Le premier GN a conduit à l'émission de 32 propositions, le second, 20 propositions, et le troisième, électronique, 32 propositions.

Au total, les trois GN d'aidants proches ont donc suggéré 84 propositions. Néanmoins, comme cela avait été fait pour les GN électroniques de médecins, les propositions issues du GN électronique des aidants ont aussi été retravaillées de manière à pouvoir réduire le nombre

de propositions soumises au vote lors de la phase 2. Ainsi, sur les 32 propositions initiales, après suppression des redondances, 17 ont été conservées pour le vote de la deuxième phase.

Dans cette optique, ce sont au final 69 propositions qui ont été conservées pour l'analyse.

À l'instar de la méthodologie employée pour les médecins, ces 69 propositions ont été analysées afin d'élaborer inductivement une grille d'analyse thématique.

La grille d'analyse utilisée était ainsi composée de 8 catégories³ (tableau 9).

Tableau 9 : Catégories résultant de l'analyse des propositions des GN d'aidants

Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant
Modifier l'organisation des services d'aide à domicile
Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle
Avoir une prise en charge personnalisée et humaine
Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux
Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé
Reconnaissance législative de l'aidant
Modifier l'organisation du système de santé

Description du contenu des 8 catégories retenues pour l'analyse

Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant

Les propositions regroupées ensemble sous cette catégorie insistent sur le fait que les aidants proches ne devaient pas se faire les portefaix des difficultés engendrées par les pathologies du malade ; les propositions insistent ainsi sur la nécessité, en tant qu'aidant, de se préserver soi-même, que ce soit en reconnaissant ses propres limites ou en sollicitant de l'aide extérieure afin de permettre aux aidants de souffler quelque peu ou de pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique.

Modifier l'organisation des services d'aide à domicile

Les propositions insistent davantage sur la souplesse souhaitée concernant les services d'aide à domicile. Cette souplesse renvoyait soit à un laps de temps plus faible entre

³ L'ensemble des propositions classées avec la grille d'analyse se trouve en annexe 6.

sollicitation et réponse du service, soit une intervention à certains moments de la journée, soit à une aide financière – notamment concernant les aides-familiales.

Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle

La volonté exprimée par les aidants quant à une meilleure reconnaissance et intégration de la prise en charge revêtait trois formes principales :

- Organisationnelle, en premier lieu : les aidants exprimaient le souhait que les prises de rendez-vous médicaux, ou l'intervention des services d'aide à domicile se fassent davantage en tenant compte des propres contraintes des aidants – et que ces derniers soient identifiés dans le dossier médical du patient ;
- Informationnelle, ensuite : les aidants souhaitaient une meilleure information quant au déroulement du traitement, ses conséquences possibles, les gestes de soins à réaliser. La possibilité de solliciter un médecin ou un service entre les rendez-vous médicaux fixés était aussi amenée ;
- Relationnelle, enfin : outre le fait d'être identifié comme aidant, pouvoir s'exprimer durant le temps de la consultation où l'aidant accompagne le malade, exposer ses interrogations, ses craintes, étaient les besoins exprimés.

Avoir une prise en charge personnalisée et humaine

Ici, les différentes propositions renvoyaient à la dimension humaine et interpersonnelle de la prise en charge : la stabilité des intervenants dans la prise en charge, la prise en compte de la volonté du malade quant à sa situation, la relation de confiance se développant dans le temps, étaient autant d'aspects convoqués sur ce point.

Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux

Les propositions renvoyaient au manque de communication entre première et deuxième lignes de soins, ou entre professionnels d'une même ligne de soins (ambulatoire). Améliorer la communication passait enfin, dans le chef des aidants, par le recours à des outils partagés (Dossier Médical Informatisé, cahier de communication notamment).

Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé

Les propositions renvoyaient à une meilleure connaissance, de la part des intervenants professionnels, des différents services d'aide existants dans la région, facilitant en ce sens l'orientation du malade et de l'aidant. Dans le même ordre d'idées, l'existence de documents centralisant les informations pertinentes serait également appréciée. Enfin, l'extension de

services déjà existants aux situations de multimorbidité semblait également une piste de solution pour l'avenir – forfait soins palliatifs, taxis sociaux de la Mutuelle, etc.

Reconnaissance législative de l'aidant

Les propositions insistaient sur la reconnaissance formelle du statut de l'aidant, préalable à l'obtention de droits ou de modalités financières spécifiques. Cette meilleure reconnaissance pouvait alors prendre la forme d'aménagements du temps ou des modalités de travail de l'aidant.

Modifier l'organisation du système de santé

Ces propositions, plus générales, renvoyaient aux conditions de remboursement des consultations spécialisées, aux délais d'attente des services ou aux aides disponibles pour les malades.

Phase 2 GN : votes des aidants

Pour cette phase, les points attribués par les deux GN « physiques » comprenaient bien évidemment le même nombre de répondants que lors de la phase d'émission des propositions ; quant au groupe nominal électronique, nous n'avons eu à déplorer la perte que d'une seule aidante proche entre les phases 1 et 2.

La répartition des points entre les catégories se trouve synthétisée au sein des tableaux 10 à 12, infra.

Tableau 10 : Répartition des points dans le GN1 aidants

Thèmes	Nb total propositions	Prop. ayant reçu des votes	Pts GN1	Total (%)
Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant	8	7	31	25,8
Modifier l'organisation des services d'aide à domicile	3	3	16	13,3
Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle	5	4	15	12,5
Avoir une prise en charge personnalisée et humaine	7	5	28	23,3
Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux	3	2	14	11,8
Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé	2	2	7	5,8
Reconnaissance législative de l'aidant	2	1	9	7,5
Modifier l'organisation du système de santé	0	0	0	0
Total			120	100

Tableau 11 : Répartition des points dans le GN2 aidants

Thèmes	Nb total propositions	Prop. ayant reçu des votes	Pts GN1	Total (%)
Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant	3	2	5	6,7
Modifier l'organisation des services d'aide à domicile	2	1	16	21,3
Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle	1	1	1	1,3
Avoir une prise en charge personnalisée et humaine	5	4	18	24
Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux	1	1	1	1,3
Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé	3	3	20	26,7
Reconnaissance législative de l'aidant	0	0	0	0
Modifier l'organisation du système de santé	5	5	14	18,7
Total			75	100

Tableau 12 : Répartition des points dans le GN3 aidants

Thèmes	Nb total propositions	Prop. ayant reçu des votes	Pts GN1	Total (%)
Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant	1	1	9	8,6
Modifier l'organisation des services d'aide à domicile	2	2	12	11,4
Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle	8	8	51	48,6
Avoir une prise en charge personnalisée et humaine	0	0	0	0
Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux	1	1	10	9,5
Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé	4	4	16	15,2
Reconnaissance législative de l'aidant	1	1	7	6,7
Modifier l'organisation du système de santé	0	0	0	0
Total			105	100

Afin d'avoir une vue synoptique de la répartition des points entre les trois GN d'aidants proches, il est possible de résumer leur ventilation dans le tableau 13 ⁴ :

⁴ Le tableau reprenant les votes des trois GN se trouve en annexe 7.

Tableau 13 : Répartition des points des 3 GN aidants et de la somme des points (en %)

Thèmes	Pts GN1 (%)	Pts GN2 (%)	Pts GN3 (%)	Ensemble (%)
Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant	25,8	6,7	8,6	15
Modifier l'organisation des services d'aide à domicile	13,3	21,3	11,4	14,7
Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle	12,5	1,3	48,6	22,3
Avoir une prise en charge personnalisée et humaine	23,3	24	0	15,3
Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux	11,8	1,3	9,5	8,3
Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé	5,8	26,7	15,2	14,3
Reconnaissance législative de l'aidant	7,5	0	6,7	5,3
Modifier l'organisation du système de santé	0	18,7	0	4,8
Total	100	100	100	100

La principale information que l'on peut ressortir de ce tableau est une certaine homogénéité de la répartition des points entre les différents thèmes lorsque l'on fait la somme des 3 GN. En revanche, lorsque l'on approfondit l'analyse par une comparaison entre groupes nominaux, il ressort une absence de concordance en termes d'attribution de points et d'émission de propositions.

Effectivement, si la catégorie « ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle » se distingue quelque peu par une proportion de points supérieure aux autres (22,3% de l'ensemble des points attribués, tous groupes confondus), cela est dû à la prédominance de cette catégorie dans le GN 3 (48,6% des points du GN, soit quasiment un point sur deux) : le GN1, lui, n'y concentre que 12,5% des points et le GN2 seulement 1,3%.

Les autres thèmes les plus fréquents, pour l'ensemble, étaient « avoir une prise en charge personnalisée et humaine » (15,3%), mais ce thème n'a pas du tout été abordé dans le GN3 (aucune proposition formulée quant à cet aspect). Suit ensuite « reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant » avec 15%, aspect plus particulièrement soulevé dans le GN1 (25,8% de l'ensemble des points de ce GN).

La catégorie « modifier l'organisation des services d'aide à domicile », comprenant 14,7% de l'ensemble des points des trois GN est répartie de manière plus homogène entre les 3 GN, même si le GN2 se distingue par une proportion plus conséquente que les deux autres.

Vient ensuite « connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé » (14,3% de l'ensemble des points), et qui représente un peu plus d'un quart des points attribués par le GN2.

Enfin, une catégorie comme « modifier l'organisation du système de santé » n'a connu des propositions et des points que dans le seul GN2.

Discussion

Trente-trois médecins et vingt-et-un aidants proches ont participé un travail de recherche de consensus en vue d'accroître et d'améliorer la collaboration entre eux dans le cadre de la gestion des situations de multimorbidité. Plusieurs enseignements peuvent être tirés des résultats de ces consultations.

Pour ce qui concerne les médecins, tout d'abord, les mesures prioritaires formulées par les MG et les MS nous semblent pouvoir être interprétées à l'aune des caractéristiques de travail de ces deux profils médicaux : centraliser les informations et coordonner les interventions en ce qui concerne les MG ; développement du travail multidisciplinaire dans une structure hospitalière et un cadre législatif adapté en ce qui concerne les MS. Les deux disciplines se rejoignent dans leur souhait d'une identification claire de l'aidant et de ses capacités d'intervention en support des soins.

Pour les aidants, les résultats sont diversifiés, mais cherchent à combiner au mieux leur intervention profane et la prise en charge professionnelle.

Médecins généralistes

En effet, la pratique ambulatoire des MG, de même que les revendications professionnelles de ce groupe, conduisent assez logiquement les MG à insister sur la nécessité de mieux centraliser les informations et davantage coordonner les interventions des différents professionnels gravitant autour du malade et de son aidant. Dans cette optique, les MG semblent prêts à assumer le rôle de coordinateur du réseau ambulatoire de soins, sous couvert néanmoins d'avoir une vision d'ensemble des interventions qui ont lieu. Dès lors, le recours à des outils de travail communs, du type cahier de coordination, apparaissait comme une amélioration nécessaire. Quant à l'existence d'outils centralisant les différents services et aides existants, cette revendication nous semble prendre sens vis-à-vis du rôle de *gatekeeper* du système de santé que veulent occuper les MG. Ainsi, cette position d'orientation du MG

au sein du système de soins nécessite une connaissance exhaustive des ressources, afin de personnaliser au mieux les modalités de prise en charge des malades, tenant compte de la volonté de ces derniers, mais aussi des aidants qui les accompagnent.

Il est à noter que cette demande trouve un écho favorable chez une partie des aidants proches, eux aussi demandeurs d'une meilleure orientation au sein du système de santé, avec l'espoir de pouvoir bénéficier d'aides complémentaires en la matière – permettant aussi aux aidants d'alléger parfois la charge psychosociale engendrée par le rôle d'aidant proche.

Médecins spécialistes

Concernant les MS, les suggestions prioritaires prennent également un sens particulier lorsqu'elles sont analysées sous le prisme des caractéristiques institutionnelles. Il n'est ainsi pas anodin de voir qu'une partie des propositions ne concernaient pas tant le rôle même que pourrait jouer le MS que la structure hospitalière ou le cadre législatif. Dans cette optique, le thème plébiscité par les MS renvoyait au développement du travail multidisciplinaire, que ce soit par des réunions comprenant soignants, malade et aidants, ou entre soignants.

Ici aussi, à l'instar du cas des MG, ces propositions semblent renvoyer au constat de la fragmentation de la prise en charge entre intervenants, et notamment entre professionnels hospitaliers et ambulatoires.

Médecins généralistes et spécialistes

Si des disparités existent ainsi entre MG et MS, le thème sur lequel se retrouvent ces professionnels concerne l'identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer – deuxième thème le plus évoqué, aussi bien pour les MG que pour les MS. Ce constat est d'importance : il signifie à la fois que, dans l'absolu, MG et MS révèrent l'importance des aidants proches quant à la prise en charge des patients multimorbides, mais également la difficulté pratique à toujours bien identifier qui est cet aidant. Ainsi, si de multiples personnes gravitent dans l'entourage du malade, ou si l'aidant accompagnant le malade en consultation varie d'un rendez-vous à l'autre, alors il devient malaisé pour les médecins de pouvoir s'appuyer sur l'aidant et lui ménager une place dans la prise en charge. Le souhait partagé d'identifier l'aidant, permettant ensuite de contractualiser les modalités de prise en charge, doit ainsi être compris comme la volonté d'avoir une vision claire du réseau d'entraide du malade.

Aidants proches

Pour ce qui concerne les résultats des GN d'aidants, nous avons vu que les points attribués étaient particulièrement éclatés entre les différents thèmes. Ce résultat nous semble pouvoir être interprété comme l'indice de la diversité des formes d'aides ou de caractéristiques des aidants. Ainsi, chaque aidant ayant participé aux GN percevait les pistes d'amélioration en lien avec son propre vécu, ses motifs de satisfaction ou ses doléances, rendant d'autant plus complexe le fait de faire ressortir des éléments prioritaires.

Chaque GN d'aidants semblait ainsi répondre à sa logique propre, a fortiori pour les groupes « physiques », où la teneur des échanges et discussions pouvait orienter ensuite les opinions et votes des différents participants. En revanche, dans le cas du GN électronique, un thème a emporté largement l'adhésion : le fait de ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle, qui comptait environ la moitié des points attribués par les participants de ce groupe. Ici, une hypothèse pour interpréter ce résultat renvoie aux caractéristiques des répondants. Contrairement aux deux autres groupes, les aidants étaient majoritairement les enfants des personnes malades, et non le conjoint. Dès lors, on peut supposer que ces aidants habitaient moins souvent avec le malade, et avaient donc des contacts plus épisodiques avec les professionnels de santé, rendant plus difficile l'aménagement d'une place spécifique à l'aidant – faisant alors écho à la volonté des médecins d'identifier clairement qui sont les aidants proches.

Quant aux GN physiques, si le premier admettait comme thème principal le fait d'accepter ses propres limites en tant qu'aidant et le deuxième la connaissance et l'utilisation des différentes ressources du système de santé, ces revendications avaient comme socle commun l'importance de pouvoir combiner intervention profane des aidants et prise en charge professionnelle, soit donc la volonté de s'investir dans la gestion de la santé du malade pour les aidants, mais avec des professionnels qui pouvaient prendre aussi le relais, que ce soit pour pouvoir conserver du temps pour soi ou pour se protéger – le souci à accorder à la santé de l'aidant se retrouvait évoqué aussi bien par les principaux concernés que par les médecins.

Limitations de l'étude

Au niveau des limites méthodologiques de cette recherche, l'une de ses faiblesses principales concerne la nature des répondants. En effet, s'il n'est guère surprenant de retrouver majoritairement des femmes aidants proches – en accord avec le constat de la littérature sur

le sujet – n’avoir qu’un seul homme répondant parmi les médecins spécialistes est plus difficilement explicable et nous enjoint à interpréter avec précaution les résultats obtenus. Il en est de même pour la pyramide des âges des répondants : aussi bien chez les MG que chez les MS, la surreprésentation des praticiens ayant plus de 20 ans d’ancienneté pose aussi problème – de même que la surreprésentation des MG pratiquant en association multidisciplinaire.

Conclusion

Si l’attrait des GN est de faire ressortir des propositions novatrices pour amener le changement, leur mise en œuvre reste une question en suspens. Dans cette optique, les résultats des GN nous semblent pouvoir être utilisés dans une procédure Delphi rassemblant des parties prenantes du côté des professionnels (associations scientifiques, syndicales, académiques), des représentants des associations d’aidants et de patients, et des acteurs du monde politique, afin d’opérationnaliser leur mise en œuvre. Au vu de la diversité des thèmes évoqués et des soucis exprimés par les différents participants, il apparaît que la réflexion doit se porter sur les modalités de définition de l’aidant et de la reconnaissance de son rôle et de sa place au sein du réseau des soignants.

Aussi, en accord avec le souhait exprimé par les MG et les MS d’une identification claire de l’aidant et de ce qu’il est possible de lui transmettre comme informations – deuxième thème le plus fréquent chez les MG et chez les MS – le Delphi devrait s’orienter vers la constitution d’une sorte de contrat explicite regroupant professionnels et aidants. Ce contrat devrait contenir l’identification de l’aidant, ses caractéristiques, ainsi que les formes d’aide apportées par les aidants. Ce préalable autorisera, dans un second temps, à contractualiser la prise en charge, en esquisant les domaines d’intervention de l’aidant, son rôle et sa place vis-à-vis des professionnels engagés. De la sorte, l’aidant se verrait reconnu quant à son rôle, mais aussi à ses limites, face auxquelles les services professionnels pourront apporter le complément nécessaire. Ce parti-pris nous semble ainsi à même de répondre à une partie des attentes formulées par les trois catégories de protagonistes dans le cadre des GN.

Bibliographie

1. Van der Heyden J, Charafeddine R: **Enquête de santé 2013. Rapport 1 : Santé et Bien-être**. In. Bruxelles: Institut de Santé publique.
2. **Soins intégrés en faveur des malades chroniques** [<http://www.health.belgium.be/en/node/27234>]
3. Deboosere P, Gadeyne S, Van Oyen H: **L'évolution des inégalités sociales en espérance de vie**. In: *Les inégalités sociales de santé en Belgique*. edn. Edited by Van Oyen H, Deboosere P, Lorant V, Charafeddine R. Gent: Academia Press; 2010.
4. Gisle L, Hesse E, Drieskens S, Demarest S, Van der Heyden J, Tafforeau J: **Health Interview survey, 2008**. In. Brussels: Scientific Institute of Public Health; 2010.
5. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B: **Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study**. *Lancet* 2012, **380**(9836):37-43.
6. Hart JT: **The inverse care law**. *Lancet* 1971, **1**(7696):405-412.
7. Zullig LL, Whitson HE, Hastings SN, Beadles C, Kravchenko J, Akushevich I, Maciejewski ML: **A Systematic Review of Conceptual Frameworks of Medical Complexity and New Model Development**. *J Gen Intern Med* 2016, **31**(3):329-337.
8. Adeniji C, Kenning C, Coventry PA, Bower P: **What are the core predictors of 'hassles' among patients with multimorbidity in primary care? A cross sectional study**. *BMC Health Serv Res* 2015, **15**:255.
9. Paddison CA, Saunders CL, Abel GA, Payne RA, Campbell JL, Roland M: **Why do patients with multimorbidity in England report worse experiences in primary care? Evidence from the General Practice Patient Survey**. *BMJ open* 2015, **5**(3):e006172.
10. Pillay M, Dennis S, Harris MF: **Quality of care measures in multimorbidity**. *Aust Fam Physician* 2014, **43**(3):132-136.
11. Mercer SW, Watt GC: **The inverse care law: clinical primary care encounters in deprived and affluent areas of Scotland**. *Ann Fam Med* 2007, **5**(6):503-510.
12. Van de Ven AH, Delbecq AL: **The nominal group as a research instrument for exploratory health studies**. *Am J Public Health* 1972, **62**(3):337-342.
13. Dowling KL, Louis RDS: **Asynchronous implementation of the nominal group technique: Is it effective?** *Decision Support Systems* 2000, **29**(3):229-248.

Annexe 1 : Ensemble des propositions des MG lors de la phase 1 du GN

Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer

- Pour les patients avec troubles cognitifs ou ne pouvant s'exprimer: -Identifier les aidants proches des patients par une carte aidant proche avec ses coordonnées chez des patients et ou sur lui.
- Formations: -Quelles sont les lois en vigueur en terme de secret partagé, prise de décisions partagées...
- Politique: -adapter les codes de déontologies en termes de transmission d'information
- - une "case" aidant-proche dans les DSI/Sumher du Réseau Santé Wallon
- Il pourrait exister une plateforme informatique qui répertorie les coordonnées (numéro de téléphone + adresse mail + lien avec patient) afin de contacter facilement ces personnes.
- Cela pourrait être notifié par exemple dans le dossier du patient sur RSW.
- demander une liste au patient chronique de ses référents nom lien et coordonnées complètes à n'activer que selon la nécessité ou à la demande du patient
- - clarifier la notion de secret professionnel partagé avec les aidants proches
- - sécuriser les aidants proches dans leur tâches et missions en les définissant clairement
- Désigner une personne de référence dans la famille (personne fiable)
- Que le ou les aidants proches soient clairement identifiés par le patient avec son assentiment express afin que le traitant sache clairement avec lesquels interagir. En effet, dans certaines familles, il y a pléthore de proches qui interviennent mais tous ne sont pas aidants (dans tous les sens du terme)
- -Statut d'aidant à clarifier avec le patient: quels droits, secret médical partagé?

Aidant comme relais d'informations – vers le médecin et auprès du patient

- Pour les patients avec troubles cognitifs ou ne pouvant s'exprimer: -Donner à l'aidant proche la mission de détenir l'information du réseau professionnel du patient.
- Pour les patients avec troubles cognitifs ou ne pouvant s'exprimer: -Donner à l'aidant proche la mission de savoir où se trouve (ou de connaître) les données médicales importantes du patient
- Il convient également de trianguler la situation en favorisant le dialogue entre l'aidant (ou l'entourage) et le patient lui-même.
- Campagnes de sensibilisation de l'importance d'une prise en charge correcte et complète des malades via divers média et à destination des aidants.

Adaptation structurelle/institutionnelle pour accorder une place à l'aidant

- pour les patients sans troubles cognitifs, capables de s'exprimer: -Légitimer les missions de l'aidant proche par un plan d'aide signé après négociations par le patient, l'aidant proche et les professionnels concernés
- Rencontres: - Faire connaissance avec les aidants proches
- Rencontres: - Reconnaître leur place dans l'équipe soignante et aidante
- - lors de la mise au point d'une situation de dépendance, systématiquement se poser la question de ce que le ou les aidants proche seraient prêts /capables d'investir dans la situations AVANT de proposer d'autres aides (SI accord de l'aidé...)
- - honoraires adaptés pour rencontre malade chronique - famille/aidant

- une reconnaissance financière des concertations (même en dehors des SISD°
- La première mesure préconisée est de pouvoir consacrer du temps aux aidants.
- Enfin, un financement des soignants (médecins ou autres) qui prennent du temps avec les aidants est justifié.
- - faciliter et valoriser la "coordination" autour des patients chroniques par la 1ere ligne (le gls existe mais c'est lourd)
- -Une consultation dédiée, financée par l'INAMI avec l'existence d'une coordination (externe ou interne) pour inviter, gérer les différents intervenants: professionnels et évidemment du côté du patient.

Développer les consultations multidisciplinaires

- pour les patients sans troubles cognitifs, capables de s'exprimer: -Réunion de concertation avec le patient, l'aidant proche et le réseau lorsque la situation devient instable.
- -Projet pilote incluant l'aidant proche
- Les aidants proches devraient pouvoir être inclus dans les réunions multidisciplinaires reconnues par les GLS
- Il pourrait se retrouver inclus dans le plan de soin. Pourquoi pas en assurer une certaine coordination.
- financement plus facile de réunions communes
- - favoriser la collaboration des aidants proches avec le pharmacien de référence
- Collaboration entre les différents soignants
- prévoir réunion de tous les intervenants et la famille et les aidants
- définir ensemble le projet de soin
- Rencontre Equipes soignantes/aidant-proche/patient: au moins 1x au démarrage, puis a programmer en fonction des besoins

Développer des canaux de communication dédiés aux aidants pour obtenir de l'information

- - une plate-forme fournissant aux aidants proches du soutien informations/formations/soutien psychologique
- -folders à la disposition des intervenants à distribuer aux aidants
- - soutenir les aidants proches par un (in) formation concernant les pathologies chroniques par les med gener, les med spécialistes , les paramédicaux, d'autres aidants proches, des sites internet, des groupes d'entraides d'aidants proches, des groupes d'entraides par pathologies chroniques
- - créer des outils simples de communications entre les professionnels du soin ou de l'aide et les aidants proches non professionnels
- Accès à l'information fiable améliorée.
- Améliorer l'information des aidants sur les structures, personnes, services qui existent ds leur région et qui pourraient soutenir l'aidant.
- Idem pr les médecins généralistes et spécialistes.

Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation

- Politique: -adapter les lois pour légitimé tâches, rôles, missions des aidants proches

- Politique: -défrayer l'aidant proche par la région wallonne
- Politique: -donner des possibilités de se libérer de charges professionnelles pour être aidant proche
- -informer la population de l'existence et des missions de l'aidant proche
- - aide matérielle/financière aux aidants proches (//forfait palliatif et/ou de type crédit-temps et/ou statut bénévole...)
- En fonction de la charge clairement établie pour chacun, compensation nécessaire pour assumer la dite charge.
- et , pourquoi pas, si l'aidant est connu officiellement (mandataire), avec l'accord et/ou la présence du patient , pouvoir l'identifier au même titre qu'un prestataire de soins avec numéro INAMI (aide familiale, ...).
- Le financement des aidants « naturels » peut aussi être envisagé
- possibilité de congé professionnel
- - valoriser financièrement le temps consacré par l'aidant proche qui ne travaille pas, au malade chronique
- - valoriser par des jours de congé l'aidant proche qui travaille et qui aide un malade chronique
- - changer la mentalité actuelle "no risk" qui freine les aidant de peur d'être impliqués voire inculpés en cas de problèmes médico légaux (statut juridique)
- - favoriser la subsidiarité au profit des personnes les + proches des malades chroniques (arrêter le corporatisme médical et paramédical)
- Possibilité pour l'aidant-proche d'adapter son temps de travail si besoin (plus ponctuellement que pause carrière prévue par la loi).
- UN CONGE PARTIEL DE QQ HEURES PAR SEMAINE COMME LE CONGE PALLIATIF
- Soutien financier via remboursement mutuelle ou autre pr les aidants (un peu comme le forfait palliatif).
- Améliorer/généraliser les systèmes de congés octroyés aux aidants proches (comme pr certains fonctionnaires) (4/5 "médical" pr les proches).
- Il faut prévoir un accès à des congés si possible rémunérés pour les aidants et une protection de leur emploi.

Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge

- Formations: -Boîte à outils aidant proche pour lui et le professionnel
- -proposer des outils pour l'aidant proche
- - dès lors intégrer le/les aidants proches dans le réseau de soin (tension au niveau du secret professionnel...) via cahier de communication par exemple.
- Il ne devrait y avoir qu'un seul médecin référant principal clairement identifié pour l'ensemble des maladies chroniques du patient. Les différents intervenants médicaux para médicaux et socio-familiaux doivent référer au chef d'orchestre.
- Il faut des recommandations coutes claires précises pour les intervenants. QUI fait QUOI et COMMENT
- Il faut un moyen de communication idéalement en temps réel. Mais déjà un livret de liaison structuré avec information définie par chacun et pour chacun...
- Il faut attirer l'attention sur les dangers d'interactions (que ce soit dans l'approche médicamenteuse, d'alimentation, de nursing etc...)
- Qui, si le patient est en perte d'autonomie, est la personne référente au sein de l'entourage pour les questions pratique et de coordination au sein du domicile (pas une structure externe disponible uniquement dans certaines plages horaires ...)

- Prévoir des protocoles d'urgence un projet thérapeutique un protocole de cohérence entre les diverses actions et l'objectif poursuivi (à définir)
- meilleure organisation des coordinateurs de soins à domicile, ne plus arrêter leur coaching si certaines aides s'arrêtent
- La situation sera bien entendu différente si le médecin traitant est le même pour le patient et les aidants proches. Si des professionnels sont également présents, il y a lieu de veiller à une coordination efficace qui doit être désignée.
- cahiers de coordination
- Cahier de communication au domicile
- Préparation des médicaments au domicile par une infirmière dans un pilulier
- Prescription électronique
- Visite à domicile du médecin
- Visites programmées
- Ne pas trop multiplier les personnes soignantes
- Calendrier des rendez-vous, des visites du docteur et autres soignants
- Agenda avec planification des tâches
- Cahier de coordination utilisé par aidant-proche également.
- -Possibilité d'un lieu d'existence des comptes rendu de ces consultations: papier désuet: RSW? Logiciel métier?

Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)

- une prise en charge des aidants proches (groupe de parole)
- Il faut que les aidants se sentent reconnus en tant que tels. Il faut également leur expliquer tous les avantages de leurs interventions, mais dans le même temps, leur expliquer les mesures à prendre afin d'éviter que le fardeau ne devienne à un moment trop lourd pour eux. Il faut prévoir les mesures à court terme et également à plus long terme.
- - offrir des répit aux aidants proches qd ils fatiguent

Répertoire des associations pouvant venir en aide

Formations à la communication pour les médecins

- Formations: -Communication
- Formations: -Approche "patient et aidant proche partenaire"
- Mieux former les médecins aux aspects relationnels et psychologiques en relation avec l'entourage et les aidants proches
- une communication plus développée

Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants

- Formations: -De quoi l'aidant proche aurait besoin pour réaliser ses missions
- Organiser des moments de formation des aidants proches, sur le thème de la ou des maladies chroniques, menés par des éducateurs en santé
- -assurer des formations-informations de groupe d'aidants dans les différents domaines concernés (diabète, insuff rénale) au sein de nos pratiques de groupe, subsidiées par l'INAMI
- -création de groupes d'entraide pour aidants de malades chroniques

- Formation des aidants-proches par des aidants-proches ayant déjà un certain vécu (sur le modèle des patients partenaires): éventuellement séances auxquelles le patient et son aidant-proche assistent ensemble.
- Groupe de parole, formation par les pairs.

Autre

- mise sur pied de services "bricolages" pour adapter l'habitat

Ensemble des propositions des MS lors de la phase 1 du GN

Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer

- les aidants proches devraient être identifiés clairement dès le début d'une hospitalisation avec un entretien et hétéroanamnèse systématique
- Identifier les intervenants : quel spécialiste suit le patient pour quelle pathologie, demander au patient d'être inscrit sur le réseau social wallon, qui est le référent du patient, quel est sa situation sociale (administrateur de biens? autonomie?)
- Que les aidants, soit bien identifiés dans omnipro avec les numéros de contacts pour les joindre si nécessaire (sans ouvrir mille fenêtres avant de trouver le numéro)
- Les aidants devraient être identifiés (informatiquement notamment, dans le dossier informatisé du patient) ce qui nous permettrait de les reconnaître comme tel, de les joindre si besoin, de pouvoir juger du niveau d'assistance du patient etc.
- ils devraient avoir accès au moins en partie aux infos médicales et de suivi de leur proche.
- pouvoir faire plus facilement la distinction entre l'aidant -proche et un réel mandataire pour les soins de la personne , surtout quand on est confronté à des questions pratiques , organisationnels ou éthiques, quitte à demander systématiquement un consentement écrit.
- créer un "statut " clair de l' aidant de malade chronique
- désignation claire (et autorisation) par le malade de la ou des personne (s) aidante (s) pour que les informations médicales puissent leurs être communiquées librement et les impliquer dans certaines prises de décisions.
- il me semble qu'il faudrait préciser avec la personne malade dans quelle mesure elle est d'accord que des informations médicales soient partagées avec les aidants Cela permet de motiver l'entourage et de laisser plus d'espace libre aux médecins pour donner des infos précises

Aidant comme relais d'informations – vers le médecin et auprès du patient

- les aidants proches devraient venir en consultation systématiquement avec la liste de médicaments du patient
- Par ailleurs, le proche connaissant mieux le quotidien du patient, il peut aider le soignant à mettre des choses en place.
- Il faut ,me semble t il, surtout augmenter le temps de parole de l'entourage proche durant la consultation pour que le bénéfice soit double: l'entourage se sent entendu, compris, valorisé. Le médecin reçoit plus d'informations qu'en interrogeant le patient seul....

Adaptation structurelle/institutionnelle pour accorder une place à l'aidant

- Un honoraire de constitution de dossier devrait être prévu par l'INAMI
- Adapter les créneaux de consultation (20min - 30min) pour un patient avec une maladie chronique est beaucoup trop juste, en particulier lorsqu'il est avec un aidant.
- Adapter le tarif de ces créneaux de consultation car finalement si on passe de créneaux de consultation pour un patient, on nous explique que l'on est un médecin non rentable pour notre institution
- consultation avec le patient et ses proches
- Inviter le proche à être présent lors de la consultation et prendre un peu de temps pour lui expliquer la situation. Ce proche pourra par la suite répéter au patient les informations données, car il est fréquent que le patient n'enregistre pas tout le contenu de la consultation.
- Leur consacrer un temps de consultation dédiée aux explications concernant les maladies dont ils devront s'occuper, les évolutions potentielles et les limites existantes quant à leur pleine investigation, ce ne sont pas des médecins....
- Les intégrer dans les soins quotidiens lors de l'hospitalisation pour améliorer leur apprentissage
- En onco pédiatrique, nous essayons de voir les deux parents ensemble aux moments clés de la maladie
- -réunion d'information "générale"

Développer les consultations multidisciplinaires

- Avoir des consultations multidisciplinaires, soit simultanément (ex : infirmière et médecin ou deux médecins de spécialité différentes dans la même pièce) soit suivi (ex : médecin, infirmière et pour finir la psychologue)
- faire des réunions multidisciplinaires avec le patient et ses proches (médecin, infirmière, kiné, ergo, assistante sociale, diététicienne) et proposer une facturation comme les com d'oncologie
- les questions de fin de vie sont difficiles à aborder avec les aidants, des consultations spécifiques sont nécessaires, elles prennent du temps et actuellement elles sont faites souvent entre 2 portes ou dans le couloir, des locaux devraient y être consacrés avec des ressources adaptées et de pouvoir organiser ce genre de réunion avec tous les interlocuteurs.
- -en plus du suivi médical par un médecin, possibilité de suivi chez une infirmière formée dans la pathologie chronique concernée
- - Adaptation du réseau, dans un deuxième temps: améliorer la communication entre les soignants hospitaliers et du domicile, créer des procédures communes, avoir un contact facile entre les soignants de références, un carnet de liaison partagé, une réelle interdisciplinarité =>

Développer des canaux de communication dédiés aux aidants pour obtenir de l'information

- Numéro appel "urgence" pour les aidants quand ils ont une question (ex : le patient fait une crise épilepsie partielle, je fais quoi?)
- Leur donner un moyen de contact plus rapide avec le personnel médical, par exemple une ligne téléphonique préférentielle vers le personnel référent mais également des renseignements sur le versant aide social existant pour le décharger quelque peu
- accès à l'information via contacts facilités avec des assistants sociaux pour les informer des solutions d'aides et qui peuvent les soulager de certaines tâches

- information sur la pathologie du malade pour une meilleure compréhension des difficultés du patient ainsi que des traitements appliqués
- - Prise en soins du patient avec le soutien des aidants proches, dans un troisième temps: informer le patient et ses aidants proches au sujet de la maladie (des maladies), prendre connaissance de leur besoins, les aider à ce qu'ils s'approprient la situation, leur donner les moyens d'avoir un contact facile avec des référents => augmenter leur littératie

Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation

- Permettre une adaptation de leur temps de travail
- législation prévoyant de meilleurs aménagements du temps de travail (et protection) de l'aidant encore actif ,pour faciliter l' accompagnement
- aides financière et fiscalité adaptée car les coûts des soins ont des répercussions sur l'entourage qui apporte souvent son aide financière

Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge

- Carnet pour les maladies chronique comme le diabétique a son carnet (carnet du patient parkinsonien, ...)
- Un support sous forme de dossier de liaison est utile
- -remise d'un résumé de consultation compréhensible au patient et à l'aidant proche

Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)

- Plage de consultation pour les aidants sans les patients s'il en ressent le besoin car souvent on s'occupe du patient et l'aidant n'est pas entendu sur ses peurs, ses doutes, ...
- Garder un oeil averti sur la situation via le passage régulier d'une infirmière au domicile.
- soutien psychologique facilité (si souhaité)

Répertoire des associations pouvant venir en aide

- coordonnées des associations de patients et aidants ,concernés par les mêmes problématiques

Formations à la communication pour les médecins

- Formation des soignants, dans un premier temps: former les soignants à avoir une communication partagée avec le patient: apprendre à consacrer le temps nécessaire à cette communication, apprendre à structurer ce temps, apprendre à appliquer les règles de la communication partagée entre autre (cfr Watzlawick) : toute communication est un échange, une relation est toujours circulaire. Forts de cette formation, qui doit être continue =>

Annexe 2 : Liste des propositions soumises au vote de lors de la phase 2 des groupes nominaux médecins

Spécialistes (30)	Généralistes (33)
Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Disposer des coordonnées de contact de l'aidant (dans le dossier du patient, sur le Réseau Santé Wallon) 2. Connaître la situation sociale (administrateurs de biens ?) et le niveau d'assistance que l'aidant peut fournir au patient 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Disposer des coordonnées de contact de l'aidant (sur une carte, sur le Réseau Santé Wallon) 2. Connaître le niveau d'assistance que l'aidant peut fournir au patient
Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)	
<ol style="list-style-type: none"> 3. Systématiser une autorisation écrite du patient pour l'accès à ses données médicales pour les aidants 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Autorisation d'accès à ses données médicales à activer par le patient ou selon la nécessité (troubles cognitifs p.ex.)
Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)	
<ol style="list-style-type: none"> 4. Relais d'information vers le médecin (ex : prendre la liste de médicaments en consultation, hétéro-anamnèse) 5. Relais d'information vers le patient (p. ex : être présent en consultation pour répéter au patient les infos données en consultation) 6. Implication de l'aidant dans certaines prises de décisions (questions pratiques, organisationnelles ou éthiques) en soutien des soignants 	<ol style="list-style-type: none"> 4. Relais d'information vers le médecin (ex : données médicales importantes du patient, membres du réseau de soins)
Adaptation financière	
<ol style="list-style-type: none"> 7. Honoraire spécifique de constitution de dossier 8. Honoraire spécifique de concertation multidisciplinaire (comme les COM) 9. Adapter le temps de (la première) consultation et des moments clés de l'évolution 	<ol style="list-style-type: none"> 5. Honoraire spécifique pour rencontre patient/aidant/médecin 6. Honoraire spécifique pour concertation multidisciplinaire
Développer le travail multidisciplinaire	
<ol style="list-style-type: none"> 10. Réunions multidisciplinaires entre soignants, le patient et ses proches 11. Réunions multidisciplinaires entre soignants (médecins, infirmières, psychologues, kiné, ergo, assistante sociale, diététicienne...) 12. Identifier des intervenants du réseau professionnel de soins 13. Créer des procédures communes 14. Des locaux devraient y être consacrés avec des ressources adaptées 	<ol style="list-style-type: none"> 7. Réunions multidisciplinaires entre soignants, le patient et ses proches au démarrage (et quand la situation devient instable) pour définir clairement leurs place et missions respectives dans le plan de soins 8. L'aidant proche est le coordinateur du réseau

15. Améliorer la communication entre les soignants hospitaliers et du domicile	9. Faciliter et valoriser la "coordination" autour des patients chroniques par la 1e ligne 10. Favoriser la collaboration des aidants proches avec le pharmacien de référence
Disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants	
16. Fournir un accès simple aux solutions d'aides sociales qui existent pour suppléer les aidants. 17. Informer les aidants sur la pathologie et les traitements, les évolutions potentielles et les limites existantes 18. Fournir un moyen de contact rapide avec le personnel médical, comme un numéro d'appel d'"urgence" pour les aidants	11. Une plate-forme fournissant aux aidants des informations concernant les différents services existants dans la région pour leur venir en aide 12. Folders à distribuer aux aidants concernant la maladie chronique 13. Créer des outils simples de communication entre les professionnels du soin ou de l'aide et les aidants
Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation	
19. Aide financière pour les aidants participant au coût financier de la prise en charge médicale 20. Permettre un aménagement du temps de travail (et protection) de l'aidant encore actif, pour faciliter l'accompagnement 21. Créer un statut clair de l'aidant de malade chronique	14. Aide matérielle/financière aux aidants proches (modèle du forfait palliatif, Région wallonne) 15. Permettre un aménagement du temps de travail pour l'aidant proche (congés, baisse ou flexibilité du temps de travail) 16. Créer un statut juridique de l'aidant, concernant son rôle et ses missions 17. Formation à destination des MG pour les possibilités juridiques (déontologiques) de partage d'informations médicales avec les aidants 18. Accorder un numéro INAMI aux aidants
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge	
22. Remise d'un résumé de consultation compréhensible au patient et à l'aidant proche 23. Avoir un carnet de liaison partagé entre les soignants	19. Avoir un cahier de communication accessible également aux aidants proches au domicile 20. Un livret de liaison structuré avec information définie par chacun et pour chacun (qui fait quoi et comment ?) 21. Désigner un médecin référent principal pour les intervenant médicaux para médicaux et socio-familiaux 22. Attirer l'attention sur les dangers d'interactions (que ce soit dans l'approche médicamenteuse, d'alimentation, de nursing etc.) 23. Prévoir des protocole d'urgence 24. Mettre en place un projet thérapeutique cohérent entre les diverses actions et l'objectif poursuivi (à définir) 25. Meilleure organisation des coordinateurs de soins à domicile, y compris si certaines aides s'arrêtent

	26. Agenda avec planification des tâches et des rendez-vous avec les soignants
Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)	
24. Plage de consultation possible pour les aidants sans les patients s'ils en ressentent le besoin 25. Accès facilité à un soutien psychologique pour l'aidant 26. Augmenter le temps de parole de l'entourage proche durant la consultation 27. Passage régulier d'une infirmière au domicile pour surveiller la situation.	27. Promouvoir les groupes de parole pour les aidants 28. Expliquer et prévoir les mesures à prendre, à court terme et à long terme, pour que les aidants puissent se protéger eux-mêmes
Répertoire des associations pouvant venir en aide	
28. Disposer des coordonnées des associations de patients et aidants, concernés par les mêmes problématiques	
Formations à la communication pour les médecins	
29. Former de manière continue les soignants à avoir une communication structurée et partagée avec le patient	29. Former de manière continue les soignants à avoir une communication structurée et partagée avec le patient et l'aidant
Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants	
30. Intégrer les aidants dans les soins quotidiens lors de l'hospitalisation pour améliorer leur apprentissage	30. Campagnes de sensibilisation à destination des aidants sur l'importance d'une prise en charge correcte et complète des malades via divers médias etc. 31. Organiser des moments de formation/information des aidants proches, sur le thème de la ou des maladies chroniques, menés par des éducateurs en santé et subsidiées par l'INAMI 32. Formation des aidants-proches par des aidants-proches ayant déjà un certain vécu (sur le modèle des patients partenaires) par pathologie chronique
Autre	
	33. Mise sur pied de services "bricolages" pour adapter l'habitat

Annexe 3 : Attribution des points aux propositions par les MG (phase 2 du GN)

Proposition	Pts	Total	Nb votes
Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer		33	9
Disposer des coordonnées de contact de l'aidant (sur une carte, sur le Réseau Santé Wallon)	5+4+4+5	18	4
Connaître le niveau d'assistance que l'aidant peut fournir au patient	1+5+5+1+3	15	5
Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)		4	1
Autorisation d'accès à ses données médicales à activer par le patient ou selon la nécessité (troubles cognitifs p.ex.)	4	4	1
Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)		2	1
Relais d'information vers le médecin (ex : données médicales importantes du patient, membres du réseau de soins)	2	2	1
Adaptation financière		8	2
Honoraire spécifique pour rencontre patient/aidant/médecin	3	3	1
Honoraire spécifique pour concertation multidisciplinaire	5	5	1
Développer le travail multidisciplinaire		30	8
Réunions multidisciplinaires entre soignants, le patient et ses proches au démarrage (et quand la situation devient instable) pour définir clairement leurs place et missions respectives dans le plan de soins	4+5+4+5+5+1	24	6
L'aidant proche est le coordinateur du réseau	2	2	1
Faciliter et valoriser la "coordination" autour des patients chroniques par la 1e ligne	4	4	1
Favoriser la collaboration des aidants proches avec le pharmacien de référence			
Disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants		32	13
Une plate-forme fournissant aux aidants des informations concernant les différents services existants dans la région pour leur venir en aide	2+4+1+3+3+1	14	6
Folders à distribuer aux aidants concernant la maladie chronique	1	1	1
Créer des outils simples de communication entre les professionnels du soin ou de l'aide et les aidants	3+3+4+3+2+2	17	6
Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation		19	7
Aide matérielle/financière aux aidants proches (modèle du forfait palliatif, Région wallonne)	3+2+4+4	13	4
Permettre un aménagement du temps de travail pour l'aidant proche (congés, baisse ou flexibilité du temps de travail)	1+2+3	6	3
Créer un statut juridique de l'aidant, concernant son rôle et ses missions			
Formation à destination des MG pour les possibilités juridiques (déontologiques) de partage d'informations médicales avec les aidants			
Accorder un numéro INAMI aux aidants			
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge		54	19
Avoir un cahier de communication accessible également aux aidants proches au domicile	2+2+5	9	3
Un livret de liaison structuré avec information définie par chacun et pour chacun (qui fait quoi et comment ?)	5+4+4	13	3
Désigner un médecin référent principal pour les intervenant médicaux para médicaux et socio-familiaux	1	1	1

Attirer l'attention sur les dangers d'interactions (que ce soit dans l'approche médicamenteuse, d'alimentation, de nursing etc.)			
Prévoir des protocole d'urgence	5+3+2	10	3
Mettre en place un projet thérapeutique cohérent entre les diverses actions et l'objectif poursuivi (à définir)	3+1+2+3+5	14	5
Meilleure organisation des coordinateurs de soins à domicile, y compris si certaines aides s'arrêtent	1+3	4	2
Agenda avec planification des tâches et des rendez-vous avec les soignants	2+1	3	2
Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)		1	1
Promouvoir les groupes de parole pour les aidants			
Expliquer et prévoir les mesures à prendre, à court terme et à long terme, pour que les aidants puissent se protéger eux-mêmes	1	1	1
Répertoire des associations pouvant venir en aide			
Formations à la communication pour les médecins		3	2
Former de manière continue les soignants à avoir une communication structurée et partagée avec le patient et l'aidant	1+2	3	2
Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants		9	2
Campagnes de sensibilisation à destination des aidants sur l'importance d'une prise en charge correcte et complète des malades via divers médias etc.			
Organiser des moments de formation/information des aidants proches, sur le thème de la ou des maladies chroniques, menés par des éducateurs en santé et subsidiées par l'INAMI			
Formation des aidants-proches par des aidants-proches ayant déjà un certain vécu (sur le modèle des patients partenaires) par pathologie chronique	4+5	9	2
Autre			
Mise sur pied de services "bricolages" pour adapter l'habitat			

Annexe 4 : Attribution des points aux propositions par les MS (phase 2 du GN)

Proposition	Points	Total	Nb votes
Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer		32	7
Disposer des coordonnées de contact de l'aidant (dans le dossier du patient, sur le Réseau Santé Wallon)	5+4+5 +5+5	24	5
Connaître la situation sociale (administrateurs de biens ?) et le niveau d'assistance que l'aidant peut fournir au patient	4+4	8	2
Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)		10	3
Systématiser une autorisation écrite du patient pour l'accès à ses données médicales pour les aidants	3+4+3	10	3
Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)		8	4
Relais d'information vers le médecin (ex : prendre la liste de médicaments en consultation, hétéro-anamnèse)	1	1	1
Relais d'information vers le patient (p. ex : être présent en consultation pour répéter au patient les infos données en consultation)			
Implication de l'aidant dans certaines prises de décisions (questions pratiques, organisationnelles ou éthiques) en soutien des soignants	1+4+2	7	3
Adaptation financière		17	4
Honoraire spécifique de constitution de dossier			
Honoraire spécifique de concertation multidisciplinaire (comme les COM)	5+2	7	2
Adapter le temps de (la première) consultation et des moments clés de l'évolution	5+5	10	2
Développer le travail multidisciplinaire		42	13
Réunions multidisciplinaires entre soignants, le patient et ses proches	2+3+4 +5	14	4
Réunions multidisciplinaires entre soignants (médecins, infirmières, psychologues, kiné, ergo, assistante sociale, diététicienne...)	5	5	1
Identifier les intervenants du réseau professionnel de soins	1+4	5	2
Créer des procédures communes	4+3	7	2
Des locaux devraient y être consacrés avec des ressources adaptées			
Améliorer la communication entre les soignants hospitaliers et du domicile	2+5+1 +3	11	4
Disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants		18	6
Fournir un accès simple aux solutions d'aides sociales qui existent pour suppléer les aidants	3+5+3	11	3
Informar les aidants sur la pathologie et les traitements, les évolutions potentielles et les limites existantes	2+4	6	2
Fournir un moyen de contact rapide avec le personnel médical, comme un numéro d'appel d'urgence pour les aidants	1	1	1
Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation		24	10

Aide financière pour les aidants participant au coût financier de la prise en charge médicale	3	3	1
Permettre un aménagement du temps de travail (et protection) de l'aidant encore actif, pour faciliter l'accompagnement	1+2+2	5	3
Créer un statut clair de l'aidant de malade chronique	3+3+1 +2+5+ 2	16	6
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge		14	5
Remise d'un résumé de consultation compréhensible au patient et à l'aidant proche	4+4	8	2
Avoir un carnet de liaison partagé entre les soignants	2+3+1	6	3
Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)		10	4
Plage de consultation possible pour les aidants sans les patients s'ils en ressentent le besoin	2	2	1
Accès facilité à un soutien psychologique pour l'aidant	1	1	1
Augmenter le temps de parole de l'entourage proche durant la consultation			
Passage régulier d'une infirmière au domicile pour surveiller la situation	3+4	7	2
Répertoire des associations pouvant venir en aide		3	2
Disposer des coordonnées des associations de patients et aidants, concernés par les mêmes problématiques	2+1	3	2
Formations à la communication pour les médecins		1	1
Former de manière continue les soignants à avoir une communication structurée et partagée avec le patient	1	1	1
Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants		1	1
Intégrer les aidants dans les soins quotidiens lors de l'hospitalisation pour améliorer leur apprentissage	1	1	1

Annexe 5 : répartition des votes des MG et des MS selon les thèmes retenus

Proposition	Nb votes MS	Tot. (%)	Nb votes MG	Tot. (%)	Tot.	Tot. (%)
Identification claire de l'aidant et de l'information qu'il est possible de lui délivrer	7	11,7	9	13,8	16	12,8
Accord du patient pour la transmission d'informations à l'aidant (droits de l'aidant)	3	5	1	1,5	4	3,2
Seconder le médecin (devoirs de l'aidant)	4	6,7	1	1,5	5	4
Adaptation financière	4	6,7	2	3,1	6	4,8
Développer le travail multidisciplinaire	13	21,7	8	12,4	21	16,8
Disposer de sources d'informations fiables à destination des aidants	6	10	13	20	19	15,2
Adaptations législatives pour permettre à l'aidant de s'investir dans la situation	10	16,7	7	10,8	17	13,6
Utiliser des outils centralisant les informations quant à la prise en charge	5	8,3	19	29,2	24	19,2
Accorder un souci particulier à la santé de l'aidant (physique et mentale)	4	6,7	1	1,5	5	4
Répertoire des associations pouvant venir en aide	2	3,3	0	0	2	1,6
Formations à la communication pour les médecins	1	1,6	2	3,1	3	2,4
Formation à la prise en charge, adaptée aux pathologies, pour les aidants	1	1,6	2	3,1	3	2,4
Total	60	100	65	100	125	100

Annexe 6 : Ensemble des propositions soumises aux votes des aidants proches, selon la grille d'analyse retenue

Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant

- ~~Ne pas avoir peur de se faire aider~~
- Encourager l'aidant à dire ses difficultés (son état de santé, son stress, solitude) **et à se faire aider**
- Déculpabiliser le répit (Baluchon Alzheimer, par ex.)
- Connaître et utiliser des services de soutien et d'écoute (paroles d'aînés)
- Rester positif
- Méconnaissance, ignorance de la maladie (on ne voit pas la maladie)
- Tenir compte de l'état de santé de l'aidant
- Préserver l'intimité, l'intérieur de l'aidant
- Services d'aide à domicile (infirmières, aides familiales) disponibles pour soulager l'aidant
- ~~Avoir la possibilité de b~~ **én** bénéficier d'un soutien, d'une écoute, en tant qu'aidant
- Aide psychologique pour l'aidant (la personne âgée est exigeante)
- Alléger l'implication "organisationnelle" de l'aidant
- Remboursement des consultations psychologiques pour l'aidant

Modifier l'organisation des services d'aide à domicile

- Pouvoir se libérer ponctuellement (services plus souples)
- Avoir des services fiables (être averti **en cas de problème**)
- Soutenir financièrement le malade et l'aidant pour les services à domicile
- Soins toujours en début de journée
- Intervention financière pour aides familiales
- ~~Faciliter le recours aux services d'aide~~ **Développer davantage l'accompagnement** à domicile **en recourant à des services** (présence auprès du malade ~~po~~, « surveillance », accompagnement)
- Pouvoir faire appel à des services pour des petits travaux d'entretien de la maison ou des dépannages urgents

Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle

- Intégrer l'aidant dans la prise en soins (informations, savoir-faire)
- Identifier l'aidant dans le dossier médical
- Laisser du temps pour le malade et du temps pour l'aidant (répartition) **en consultation**
- Ecouter les besoins et les craintes de l'aidant
- Favoriser l'organisation de l'aidant en lien avec les services (**outil**)
- Etre prévenu en cas d'imprévu dans les consultations (rappel GSM)
- ~~Améliorer l'information d~~ Les aidants ~~devraient être mieux informés quant ausur le~~ déroulement du traitement et ses conséquences potentielles.
- ~~Les aidants devraient être davantage entendus et aiguillés par les professionnels de santé quant au déroulement du traitement et ses conséquences potentielles.~~
- L'accès à l'information et à la communication devrait être renforcé pour les aidants proches.
- Les professionnels de santé devraient davantage tenir compte de l'état de santé de l'aidant, avec un contact régulier avec l'aidant.
- ~~Les professionnels de santé devraient tenir informé plus régulièrement les aidants.~~

- ~~Les médecins devraient être en contact régulier avec l'aidant (ne pas attendre que ce soit l'aidant qui prenne contact).~~
- ~~Avoir plus d'~~**Améliorer** l'informations **des aidants** sur les soins à donner au malade (par ex, montrer les gestes à faire)
- Avoir davantage d'explications verbales ou écrites de la part des médecins **spécialistes**
- ~~Développer davantage la communication à destination des aidants de la part des médecins~~
- Tenir ~~d'avantage~~ compte des contraintes des aidants lors de la prise de rendez-vous médicaux
- Le médecin généraliste doit se montrer à l'écoute et disponible aussi pour les aidants (qu'il soit facile de le contacter en cas de question ou de problème)
- Les **médecins** spécialistes devraient être davantage disponibles entre les rendez-vous fixés, notamment en cas de problème imprévu
- Avoir une permanence téléphonique ou Internet pour les questions urgentes et angoissantes

Avoir une prise en charge personnalisée et humaine

- Avoir des prestataires stables, constants (**personnaliser les relations**)
- Encourager le développement d'un réseau (**équipe**) d'aide autour du malade **en fonction de ses besoins**
- Humaniser, favoriser le contact avec le malade
- Tenir compte de la volonté du malade (la connaître, la transmettre)
- ~~Mettre en place les aides en fonction des besoins du malade~~
- Avoir des relations de confiance avec les autres prestataires (infirmier, pharmacien)
- Aménager l'intérieur en fonction du malade
- Réévaluer régulièrement et adapter
- Avoir un médecin rapidement pour le malade ou pour l'aidant en cas de besoin
- MG plus disponible
- Maintenir un niveau de priorité élevé pour les malades chroniques
- Garder les mêmes infirmières tous les jours
- Régularité d'horaires des infirmières (pas de changements constants)

Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux

- Communication meilleure entre l'hôpital et le médecin traitant (transfert d'informations, délai)
- Utiliser un cahier commun de communication **entre les différentes aides**
- Avoir plus recours au dossier médical informatisé
- Mieux prendre en compte l'avis du généraliste quand on envoie à l'hôpital (meilleure coordination)
- Le médecin traitant doit pouvoir servir d'intermédiaire avec les médecins spécialistes, pour les interpeler ou obtenir plus facilement des explications (accès au dossier du malade).

Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé

- Informer et lever le tabou des soins palliatifs (à temps, pour le confort, financièrement)
- Les prestataires doivent connaître toutes les ressources disponibles
- Livret d'information sur la maladie
- Service de covoiturage pour aller passer les examens/consultations remboursé
- Système d'honoraires/remboursements transparent
- ~~Avoir une meilleure connaissance des aides possibles au domicile (services disponibles)~~

- Pouvoir avoir accès aux taxis sociaux de la Mutuelle pour des rendez-vous concernant la gestion de la santé, hors des rendez-vous médicaux (ex : réglages appareil auditif)
- ~~Permettre aux généralistes de prescrire En cas de perte de mémoire, proposer un remboursement par la Mutuelle d'un bilan neuropsychologique (remboursé par la mutuelle) en cas de perte de mémoire prescrit par le médecin généraliste~~
- Disposer de brochures d'information présentant les services d'aide disponibles dans la région (pour faciliter les déplacements de personnes à mobilité réduite, pour aménager l'environnement, etc.)
- Le médecin traitant doit aider à devancer les possibles difficultés à venir, notamment en parlant des services existants (ex : infirmière pour toilette à domicile)
- ~~Un document centralisant toutes les aides disponibles~~

Reconnaissance législative de l'aidant

- Améliorer la souplesse au niveau du travail de l'aidant (congrés sans solde sur certificat, compréhension)
- Reconnaissance du statut de l'aidant (loi, finances). Charte des droits de l'aidant
- ~~Permettre un aménagement du temps de travail (ou crédit-temps) pour aider la personne malade sans perdre ses droits (plus de flexibilité, notamment quand la personne malade est une personne âgée) Pouvoir bénéficier de crédit temps pour les aidants qui travaillent Permettre plus facilement à un aidant d'adapter son temps de travail afin de pouvoir être présent aux rendez-vous médicaux (dans le cas des personnes âgées, notammen~~

Modifier l'organisation du système de santé

- Aide financière globale pour les malades
- Changer de ministre pour RDV plus rapides pour les examens (IRM, par ex.)
- Mieux rembourser les consultations spécialisées
- Réduire le temps d'attente aux urgences (plus de personnel)
- Plus d'infirmières disponibles

Annexe 7 : répartition des votes des aidants proches selon les thèmes retenus

Propositions	Nb votes GN1	Tot. (%)	Nb votes GN2	Tot. (%)	Nb votes GN3	Tot. (%)	Tot
Reconnaître et accepter ses limites en tant qu'aidant	10	25	2	8	2	5,7	14
Modifier l'organisation des services d'aide à domicile	4	10	4	16	6	17,1	14
Ménager une place à l'aidant dans la prise en charge professionnelle	6	15	1	4	17	48,7	24
Avoir une prise en charge personnalisée et humaine	9	22,5	6	24	0	0	15
Améliorer l'articulation, la coordination, des professionnels de soins entre eux	5	12,5	1	4	4	11,4	10
Connaître et utiliser les différentes ressources du système de santé	3	7,5	5	20	4	11,4	12
Reconnaissance législative de l'aidant	3	7,5	0	0	2	5,7	5
Modifier l'organisation du système de santé	0	0	6	24	0	0	6
Total	40	100	25	100	35	100	100