

Inno~~x~~are

Collaboration entre aidants proches et
médecins : vers un consensus

Marc Vanmeerbeek

Frédéric Ketterer

Marie Bayot

Avril 2021

Table des matières

1	Résumé.....	4
2	Introduction.....	5
2.1	Première étape : les triades	6
2.2	Deuxième étape : les groupes nominaux.....	6
2.3	Troisième étape : la ronde Delphi	7
3	Méthodologie.....	8
3.1	La procédure Delphi	8
3.1.1	Anonymat.....	8
3.1.2	Feedback contrôlé.....	8
3.1.3	Analyse quantifiée de la réponse du groupe.....	8
3.2	Participants.....	8
3.3	Traitement des données	10
3.3.1	Indices statistiques	10
4	Résultats.....	12
4.1	1 ^{er} Tour : septembre – octobre 2019	12
4.1.1	Identification des aidants	12
4.1.2	Place et rôle de l’aidant (et ses limites) ; vis-à-vis du malade.....	16
4.1.3	Place et rôle de l’aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis du médecin généraliste (MG)	18
4.1.4	Place et rôle de l’aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis des médecins spécialistes (MS)	22
4.2	2 ^e Tour : décembre 2019 – janvier 2020	25
4.2.1	Feedback adressé aux participants	25
4.2.2	Résultats.....	25
4.3	3 ^e Tour : août – septembre 2020.....	30
4.3.1	Feedback adressé aux participants	30
4.3.2	Résultats.....	32
4.4	Synthèse des résultats.....	36
4.4.1	Identification des aidants	36
4.4.2	Aider les aidants	36
4.4.3	Accès aux données de santé de la personne aidée.....	36
4.4.4	Place des aidants dans le réseau de soins.....	36
5	Discussion.....	37
5.1	Forces et faiblesses.....	37
5.2	Identification des aidants	37
5.3	Place des aidants dans le réseau de soins.....	38
5.4	Aider les aidants	38

6	Conclusion	40
7	Annexes	41
7.1	Annexe 1 : Vue synoptique de l'évolution des propositions, par tour.....	41
7.2	Annexe 2 : Liste des propositions acceptées au terme du 3 ^e tour	46
7.2.1	Identification des aidants	46
7.2.2	Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; vis-à-vis du malade.....	46
7.2.3	Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis du médecin généraliste	46
7.2.4	Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis des médecins spécialistes	47
8	Références.....	48

1 Résumé

Ce travail termine une recherche menée depuis 2017 sur les relations entre les malades chroniques, les aidants proches et les soignants dans le cadre du projet RELIAN mené à Liège [1]. Tout d'abord, une étude qualitative a interrogé des triades composées de ces différents acteurs : un patient, son aidant.e, un de ses soignants. Entre autres choses, la reconnaissance insuffisante de la place des aidants proches par les professionnels de santé y été pointée [2]. Ensuite, en 2018, des groupes nominaux ont été organisés auprès d'aidants proches, et de médecins généralistes et spécialistes, afin de préciser les attentes des uns et des autres [3].

Ce rapport décrit la ronde Delphi menée au départ des résultats de l'étape précédente. Trente-trois propositions ont été proposées et discutées au cours de trois rondes, entre octobre 2019 et septembre 2020. Elles ont rassemblé 22 participants : 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.

Le consensus obtenu porte sur 4 aspects :

- L'identification des aidants, où l'on distingue une identification fonctionnelle utiles aux parties en présence, et une identification formelle pouvant donner l'accès aux avantages accordés par la loi.
- Le soutien à accorder aux aidants par les médecins : écoute et information sur la maladie et ses implications, sur les services d'aide structurés ; attention à la souffrance des aidants.
- L'accès aux données de santé de la personne malade, conditionnée à la pertinence des données pour les actions de l'aidant, à l'autorisation de la personne aidée, et à l'identification de l'aidant auprès de la mutuelle.
- La place des aidants dans le réseau de soins et les modalités de collaboration taillées sur mesure pour chaque situation.

D'une façon générale, les médecins étaient d'accord sur la philosophie globale de laisser de la place et de l'attention aux aidants. Par contre, dès que cet aspect devait être formalisé et contractualisé, on percevait plus de réticences. La définition de l'aidant semble se faire à travers le prisme d'une relation individualisée du soin (un malade, ses symptômes et la réponse médicale), et ne devient plus collective et rapportée au milieu de vie qu'à partir de la chronicisation d'une situation.

Le consensus élaboré par des parties prenantes – si bien choisies eussent-elles été – ne garantit pas automatiquement la transférabilité des résultats sur le terrain.

2 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. 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. Si ces derniers 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 ou de leurs aidants dans ce type de projet, dans une perspective de promotion de la santé [4].

L'unité de recherche étant partie prenante du projet pilote RÉLIAN (Réseau Liégeois Intégré pour une Autonomie Nouvelle) [1], développé sur le territoire des communes de Liège et Seraing, le cadre d'action de ce travail s'y est naturellement inséré.

Le projet couvre les communes de Liège et Seraing, ce qui représente environ 260.000 habitants. Il s'agit d'une zone urbaine dont la population présente de nombreux indicateurs de précarité (taux important de BIM (bénéficiaires de l'intervention majorée), faible niveau d'instruction, faible taux d'emploi), ce qui les expose davantage au développement ou aux complications des affections chroniques. Un consortium d'associations locales a été créé pour l'occasion, et regroupe des soignants et institutions de première et de deuxième ligne, des services d'aide à domicile, des structures ou réseaux de concertation ou coordination, et des associations de patients, d'aidants proches et/ou de familles de malades. L'angle d'approche utilisé pour identifier le groupe cible est la multimorbidité, et plus particulièrement l'association d'affections chroniques somatiques et psychiques. Le groupe cible administratif est composé des personnes ayant au moins deux affections chroniques, ce qui correspondait en 2014 à 53.080 personnes.

Le projet RÉLIAN vise à travailler selon une approche nouvelle des maladies chroniques, en collaboration avec le patient et avec tous les secteurs en lien avec les déterminants de la santé. Les objectifs, co-construits avec les partenaires du consortium sur base de l'analyse des besoins des patients et des professionnels, développent les critères d'un réseau structuré permettant au patient chronique de développer des stratégies en vue d'agir sur son autonomie globale (la restaurer, la maintenir) via un parcours de soins de qualité qui :

1. Implique une prise en charge inter, voire transdisciplinaire du patient, intégrée, continue et accessible ;
2. Est fluide et cohérent au travers des différents domaines qui contribuent à la santé du patient ;
3. Est personnalisé en fonction du patient, de sa réalité, ses besoins, ses choix, ses priorités, ses capacités, et adapté à ses dimensions socio-économiques et culturelles, physiologiques et psychologiques ;
4. Est réalisé en collaboration avec le patient en tant que pilote, son entourage, ses aidants proches ;
5. Offre la possibilité d'un accompagnement du patient dans le cadre de l'auto-soins et de l'autogestion ;
6. Vise un soutien au domicile du patient, ainsi qu'un accompagnement dans les différents lieux de vie et de soins ;
7. Intègre les préoccupations éthiques (secret partagé, consentement éclairé, équité, bienfaisance, non-malfaisance, ...)."

Le 4^e objectif stratégique du projet concerne le soutien au domicile et aux aidants proches. Or, 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, comme ailleurs en Europe [5]. Si les soignants perçoivent le rôle des aidants positivement, la communication et la collaboration entre eux ne semble pas toujours satisfaire les aidants [6], particulièrement pour informer sur les services d'assistance disponibles, ou pour identifier et impliquer les aidants dans la prise en charge [7, 8]. Il n'est pas simple pour les soignants de prendre en compte les avis des aidants et les contraintes auxquelles ils doivent faire face. Il est vrai qu'il n'existe pas de modalité unique de l'aide à une personne atteinte de maladie chronique et dépendante, tant les situations auxquelles il faut s'adapter sur le terrain sont différentes. Le plus souvent, l'aidant informel n'a pas, ou pas eu, par définition, d'expérience professionnelle dans le monde de la santé. Souvent, plusieurs personnes se partagent le rôle d'aidant pour une même situation, ce qui rend plus difficile l'identification par les médecins de leurs éventuels interlocuteurs.

Face à ce constat, et en lien avec le groupe de travail du projet RÉLIAN, notre travail de recherche a consisté à étudier les relations entre les soignants et les aidants, à décrire les modalités de collaboration et les impressions que ces rencontres généraient, et enfin à dégager des pistes d'amélioration. Le travail s'est articulé en trois étapes, réalisées chacune en environ une année. Les objectifs de la deuxième et troisième étape ont été définis au départ des résultats de la précédente.

La littérature, tout comme notre expérience, font clairement état du nombre important de femmes qui assurent la fonction d'aidant proche. Par convention dans ce rapport, le terme « aidant », écrit au masculin, désigne l'ensemble des aidant.e.s, sans oublier ni minimiser cette prééminence féminine. De même, quand il est fait mention de « l'aidant », au singulier, il est clair qu'il s'agit d'une convention rédactionnelle qui n'ignore pas que, dans bon nombre de situations, il y a plus d'une personne aidante pour un même malade.

2.1 Première étape : les triades

Au cours de la première étape, réalisée en 2017, nous avons investigué la manière dont ces situations cliniques sont vécues par les principaux intéressés, soignants, malades et aidants proches, afin de saisir et de confronter les points de vue des différents acteurs de terrain [2]. L'une des caractéristiques communes ressorties de nos analyses 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.

Or, l'implication harmonieuse des aidants proches dans la prise en charge des maladies chroniques a également un impact significatif sur la performance et le bien-être des soignants. En effet, l'aidant proche – s'il agit en tant qu'allié du corps soignant professionnel – peut contribuer à la fluidité de la communication avec le patient, ainsi qu'à l'adhérence de ce dernier au traitement et à l'efficacité de la prise en charge.

2.2 Deuxième étape : les groupes nominaux

Forts de ce constat, nous nous sommes ensuite orientés au cours de la deuxième étape, réalisée en 2018, 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.

La méthode de groupes nominaux [9, 10] réalisées auprès de médecins (spécialistes et généralistes) et d'aidants proches a permis de mettre en lumière le souhait exprimé par les médecins d'une identification claire de l'aidant et de ses capacités d'intervention en support des soins. Les aidants, quant à eux, cherchent à combiner au mieux leur intervention profane et la prise en charge professionnelle [3].

2.3 Troisième étape : la ronde Delphi

Sur base des idées et positions qui furent exprimées dans la deuxième étape, nous avons formulé 33 propositions novatrices. Afin d'en opérationnaliser la mise en œuvre, nous avons interrogé en 2019-2020 les opinions 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 au cours d'une procédure Delphi [9, 11]. L'objectif était d'atteindre un niveau de consensus maximal concernant les modalités de définition de l'aidant et de la reconnaissance de son rôle et de sa place au sein du réseau des soignants. Le présent rapport décrit cette troisième et dernière étape.

3 Méthodologie

3.1 La procédure Delphi

L'origine du nom de la procédure Delphi remonte à l'Antiquité grecque, évoquant le mode d'interprétation et de prévision de l'oracle de Delphes. La méthode a été développée aux États-Unis après la Seconde guerre mondiale par la Fondation RAND (*Research AND Development*) [11]. Elle est utilisée dans le domaine de la santé depuis la fin des années 1970.

Il s'agit d'une procédure itérative et interactive comportant plusieurs tours, utilisant des questionnaires structurés auto-administrés, adressés aux participants par courrier électronique. Les propositions sont précédées d'un court texte introductif qui les contextualise.

Trois qualités caractérisent la méthode.

3.1.1 Anonymat

La technique garantit le quasi-anonymat des participants (identités connues du groupe, mais pas les réponses individuelles) afin d'éviter un effet de *leadership* au sein d'un groupe, et la bonne acceptabilité des résultats (sous réserve du caractère « représentatif » du groupe).

3.1.2 Feedback contrôlé

Entre chaque tour, les organisateurs analysent et synthétisent les (ré) évaluations des participants, et les incluent dans une nouvelle version du questionnaire. À chaque tour, chaque participant reçoit les résultats agrégés du groupe (résultats quantitatifs complétés éventuellement par les commentaires anonymisés des participants) et un rappel de sa propre réponse, et peut réévaluer son degré d'accord avec chaque assertion à la lumière de la confrontation de sa réponse avec celles de l'ensemble du groupe [9]. Ce *feedback* contrôlé permet de réduire le « bruit » résultant des différentes formulations des commentaires.

3.1.3 Analyse quantifiée de la réponse du groupe

Les opinions des participants par rapport au sujet traité peuvent être divergentes. Des indices statistiques de centralité (moyenne ou médiane) peuvent être mesurés en cas de positionnement sur des valeurs numériques. Dans le cas de valeurs catégorielles, le degré d'accord ou de désaccord est mesuré par la proportion de votes favorables ou défavorables à une proposition.

3.2 Participants

Nous avons recruté un échantillon raisonné et diversifié de parties prenantes appartenant à quatre des cinq pôles du pentagone du partenariat en santé décrit par Boelen : les gestionnaires du système de santé, les professionnels de santé, les institutions scientifiques et les citoyens usagers des services de santé [12]. Le monde politique n'a pas pu être représenté dans l'échantillon, ni au SPF Santé publique, ni à l'AViQ par manque de disponibilité. Toutefois, en tant que commanditaire du plan intégré maladies chroniques, le monde politique sera un interlocuteur incontournable pour la mise en place des propositions consensuelles qui émergent de ce travail.

Les chercheurs ont cherché des interlocuteurs au sein de ces quatre pôles en partant de leurs propres carnets d'adresses professionnelles afin d'accéder, par effet boule de neige, à des personnes pouvant exprimer une opinion au nom de leur institution. Cette recherche d'interlocuteurs pertinents a eu lieu en septembre et octobre 2019. Au total, 55 personnes ont été contactées directement, par courrier ou par téléphone. Vingt-deux d'entre elles ont participé au premier tour (tableau 1).

Tableau 1 : Participants aux rondes Delphi, et participation aux 3 tours (T1-T2-T3)

N°	Pôle	Institution	Profession	Participation		
				T1	T2	T3
1	Scientifiques – Sous-groupe « (représentants des) usagers »	UCL ¹	Professeur de santé publique	x		
2			Chercheur (Institut de la santé et de la société) et chargé de cours (Faculté de santé publique)		x	x
3			Chercheuse	x	x	x
4		KCE ²	Directeur général a.i.	x	x	x
5	Gestionnaires du système de santé – Sous-groupe « (représentants des) usagers »	INAMI ³	Secrétaire de l'observatoire des maladies chroniques	x	x	
6		UNMS ⁴	Conseiller - direction études	x	x	x
7		Mutualités libres	Expert représentation matières régionales santé et social	x	x	x
8		MC ⁵	Chef de service Mouvements et services socio-éducatifs. Groupe de travail Aidants proches	x		
8		RéliAN	Coordinatrice du réseau	x	x	
9	Usagers des services de santé – Sous-groupe « (représentants des) usagers »	Aidants proches	Chargée d'études	x	x	x
10		ENEO ⁶	Secrétaire politique	x	x	x
11		LUSS ⁷	Directeur	x		
12			Chargée de projets	x	x	x
13	Professionnels de santé – Sous-groupe « soignants »	FMMCSF ⁸	Permanent politique	x	x	x
14		GLAMO ⁹	Membre du CA	x	x	x
15		CE.GE.S ¹⁰	Président du cercle	x	x	x
16		CHC ¹¹	Directeur médical	x		
17		ISoSL ¹²	Directeur	x	x	x
18			Référent hospitalier pour la continuité des soins	x	x	x
19		CHR ¹³	Directeur médical	x	x	
20		CHU ¹⁴	Neuropsychologue	x	x	x
21		Ordre des médecins	Membre du conseil provincial de Liège Membre du comité d'éthique hospitalo-facultaire du CHU	x		
22		CSD Brabant wallon	Psychologue	x	x	
				22	18	14

¹ Université Catholique de Louvain

² Centre fédéral d'expertise des soins de santé

³ Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

⁴ Union Nationale des Mutualités Socialistes

⁵ Mutualités Chrétiennes

⁶ Mouvement social des aînés

⁷ Ligue des Usagers des Soins de Santé

⁸ Fédération des Maisons Médicales et Collectifs de Santé Francophones

⁹ Groupement Liégeois des Associations et des Médecins Omnipraticiens

¹⁰ Cercle des médecins Généralistes de Seraing

¹¹ Centre Hospitalier Chrétien

¹² Intercommunale de Soins Spécialisés de Liège

¹³ Centre Hospitalier Régional de la Citadelle

¹⁴ Centre Hospitalier Universitaire

Les professionnels de santé recrutés avaient un ancrage local, le plus souvent en lien avec le projet pilote de soins intégrés RĒLIAN, développé dans les communes de Liège et Seraing. Ces parties prenantes faisaient donc majoritairement partie de cercles de généralistes ou des structures de gestion d'hôpitaux. Les participants des autres groupes avaient une représentativité couvrant le territoire national ou la Région wallonne. Chacun.e a été invité à préciser son appartenance à un pôle au départ des propositions suivantes : Corps scientifique, Corps politique, Corps professionnel, Corps éthique, Usagers des services de santé.

L'objectif final de cette étude était de trouver un consensus entre les médecins et les aidants proches. Pour l'analyse des résultats, nous avons distingué les avis émanant des représentants des scientifiques, des gestionnaires et des usagers du système de santé dans un premier sous-groupe, portant plus la voix des « (représentants des) usagers ». Tous les professionnels de santé ont été regroupés dans un second sous-groupe de « soignants ». Les vingt-deux participants étaient répartis pour moitié dans ces deux sous-groupes (12 usagers et 10 soignants ; tableau 1).

L'invitation à participer annonçait une enquête en ligne d'une durée approximative de 45 minutes, à minimum deux reprises (septembre et décembre 2019). Il y en aura finalement eu trois, jusqu'en septembre 2020, la pandémie de coronavirus, qui a détourné une bonne part de l'énergie et du temps des chercheurs, ayant considérablement impacté le processus.

3.3 Traitement des données

Les votes sur chaque proposition ont été cotés sur une échelle catégorielle de Likert à 5 positions :

1	2	3	4	5
tout à fait d'accord	plutôt d'accord	ni d'accord, ni en désaccord	plutôt en désaccord	pas du tout d'accord

Pour chacune des propositions, les participants ont eu également l'occasion de relever un problème de formulation, de commenter l'idée elle-même, et de suggérer une formulation alternative (courte, spécifique et originale).

Selon la fondation RAND, la validité contextuelle (*face validity*) est établie lorsque le score médian de l'accord est supérieur ou égal à une valeur prédéfinie, en l'absence de désaccord [13].

3.3.1 Indices statistiques

Le degré d'accord au sein de chaque sous-groupe (soignants et (représentants des) usagers) répond à la formule suivante :

$$\frac{\text{nombre de votes "1"} + \text{nombre de votes "2"}}{\text{nombre total de votants dans le sous – groupe}}$$

Le degré de désaccord au sein de chaque sous-groupe répond à la formule suivante :

$$\frac{\text{nombre de votes "4"} + \text{nombre de votes "5"}}{\text{nombre total de votants dans le sous – groupe}}$$

Selon ces scores, les propositions ont été validées, rejetées, ou reformulées pour le tour suivant (tableau 2). A noter qu'aucune proposition n'a été rejetée selon le critère de désaccord $\geq 30\%$ dans un des 2 sous-groupes. Pour simplifier la lecture des résultats, il ne sera plus fait mention de ce score ultérieurement.

Des citations tirées des commentaires sont reproduites après chaque proposition afin d'illustrer l'analyse. Elles sont notées en italique.

Tableau 2 : Modalités de traitement des réponses aux propositions

Proposition acceptée	Degré d'accord $\geq 75\%$ des votes dans chacun des 2 sous-groupes
Proposition rejetée	Degré d'accord $< 50\%$ ou désaccord $\geq 30\%$ dans un des 2 sous-groupes
Proposition reformulée	Degré d'accord $< 75\%$ et $\geq 50\%$ dans un des 2 sous-groupes

4 Résultats

4.1 1^{er} Tour : septembre – octobre 2019

Dans ce premier tour, parmi les 42 questions et sous-questions, 17 propositions ont été acceptées, 20 devront être reformulées (parmi lesquelles 8 ont été abandonnées en raison de la fusion avec d'autres propositions), et 5 ont été rejetées d'emblée. Ce sont donc 12 propositions qui ont été soumises au vote lors du 2^e tour.

Les propositions qui ont été acceptées sont listées dans l'encadré en tête de chaque thématique. Les résultats détaillés viennent ensuite.

4.1.1 Identification des aidants

Propositions acceptées dans ce tour :

L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : 1) Leurs coordonnées de contact ; 2) Leur lien de parenté/proximité avec la personne atteinte de maladie chronique.

En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 - en cours de modification mais sans arrêté d'application du nouveau texte à ce jour (lien vers le nouveau texte de loi) - relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés : Dans le dossier médical global (DMG) de la personne atteinte de maladie chronique.

La personne atteinte de maladie chronique doit systématiquement donner son accord écrit pour que les aidants puissent avoir accès à ses données médicales.

Une trace écrite de cet accord est placée dans le dossier médical de la personne atteinte de maladie chronique.

1/1_1 : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique sont désignés par le malade lui-même.

Scores : moyenne = 1.9 ; médiane = 2 ; accord soignants = **90%** ; accord usagers = **66.6%**. **Proposition à reformuler.**

Commentaires : Caractère informel de la désignation de l'aidant proche, dans le chef du patient uniquement, avec considération de ses capacités à le faire.

« Les aidants proches ne sont pas "désignés"... ils sont d'abord aidants de fait par le lien qu'ils entretiennent avec la personne aidée » (usager)

« Même si nous connaissons bien les patients, nous ne mesurons pas toujours les liens qui les unissent à leur entourage, ni la disponibilité de celui-ci. Il me serait donc malaisé d'avoir une place dans le choix de l'aidant proche » (soignant)

Nouvelle proposition : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique **sont signalés aux soignants par le malade lui-même, si ses capacités cognitives le permettent.**

1/1_2 : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique sont désignés en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et le médecin.

Scores : moyenne = 3.2 ; médiane = 4 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **25%**. **Proposition rejetée.**

Commentaires : la présence d'un intervenant extérieur à la relation aidant/aidé est inopportune dans ce choix.

« La sphère de l'aidant proche relève de la relation de proximité entre aidant/aidé qui s'est instaurée (lien familial, de proximité géo, amical) et ne doit pas être désigné par quelqu'un d'extérieur sur une base d'une concertation avec un professionnel de la santé » (usager)

1/2 : Dès l'annonce du diagnostic, le médecin doit savoir qui sont les aidants proches.

Scores : moyenne = 2.4 ; médiane = 2 ; accord soignants = **60%** ; accord usagers = **58.3%**. **Proposition à reformuler.**

Commentaires : Temporalité plus flexible, en fonction des besoins d'aide du patient qui évoluent.

« Si on parle de "maladie chronique", les choses vont pouvoir se construire progressivement » (soignant)

« Cela me semble prématuré, en revanche c'est le moment pour que le médecin en discute avec le patient » (usager)

Nouvelle proposition : **Dès l'apparition de signes de perte d'autonomie, le médecin doit chercher à savoir qui sont les aidants proches.** (2_r2)

1/3 : À chaque consultation, le médecin s'assure que les aidants proches sont toujours les mêmes.

Scores : moyenne = 2.3 ; médiane = 2 ; accord soignants = **50%** ; accord usagers = **83.3%**. **Proposition à reformuler.**

Commentaires : Fréquence plus faible et variable. L'information doit être relayée par le patient lui-même et/ou les autres professionnels.

« Le médecin doit plutôt s'assurer que tout le monde communique, et que les aidants proches - s'ils sont plusieurs - sont sur la même longueur d'onde » (soignant)

« La démarche doit aussi être proactive du côté de l'aidé qui devrait avertir le médecin lors de changement » (usager)

Nouvelle proposition : Le médecin s'assure **périodiquement – via le malade ou via le réseau multidisciplinaire existant** – que les aidants proches sont toujours les mêmes. (3_r2)

1/4_1 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leurs coordonnées de contact.

Scores : moyenne = 1.2 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **91.6%**. **Proposition acceptée.**

1/4_2 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leur lien de parenté/proximité avec la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 1.7 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

1/4_3 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Le statut de cohabitant ou non avec la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 1.9 ; médiane = 1 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **66.6%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : aspect intrusif dans la vie des personnes aidées et aidantes.

« Evitons toute intrusion inutile dans la vie, intimité des aidants proches ... faisons confiance au patient pour bien s'entourer, sauf exception... » (soignant)

« Quid si le médecin de la personne aidée, n'est pas celui de l'AP ? » (Usager)

Nouvelle proposition : fusionner avec la précédente 1/4_2.

1/4_4 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : La fréquence à laquelle les aidants viennent en aide à la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 2.1 ; médiane = 2 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **66.6%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : aspect intrusif dans la vie des personnes aidées et aidantes.

Nouvelle proposition : fusionner avec la précédente 1/4_2.

1/4_5 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leur propre situation familiale.

Scores : moyenne = 2.7 ; médiane = 2 ; accord soignants = **40%** ; accord usagers = **50%**. Proposition rejetée.

Commentaires : aspect intrusif dans la vie des personnes aidées et aidantes.

1/4_6 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leurs risques de santé éventuels.

Scores : moyenne = 2.1 ; médiane = 2 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **75%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : problème de protection de la vie privée si le médecin ne soigne pas l'aidant. Attention, bienveillance et ressources extérieures à offrir aux aidants.

L'idée qui guide nos réponses est la protection de la vie privée. Cependant, ce sont des éléments importants dans le cadre de l'évaluation de la situation. Il y a une distinction à faire entre

l'acquisition d'un droit, d'une reconnaissance et la réalité de terrain. C'est ok si et seulement si c'est fait avec comme intention bienveillante d'apporter plus d'aide à l'aidé et à l'aidant et éventuellement activer le réseau. Il faut veiller à ce que cela n'ait aucun effet discriminatoire » (usager)

Nouvelle proposition : L'identification des aidants proches par les médecins implique **d'évaluer avec bienveillance leur charge mentale et physique liée à l'aide, et à les renvoyer vers leur propre médecin traitant si nécessaire.**

1/5_1 : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 - en cours de modification mais sans arrêté d'application du nouveau texte à ce jour (lien vers le nouveau texte de loi) - relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés : Dans le dossier médical global (DMG) de la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 1.5 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **83.3%**. **Proposition acceptée.**

1/5_2 : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 – en cours de modification mais sans arrêté d'application du nouveau texte à ce jour (lien vers le nouveau texte de loi) – relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés : Sur le hub régional (Réseau santé wallon, Irisnet, etc.).

Scores : moyenne = 1.9 ; médiane = 2 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **66.6%**. **Proposition à reformuler.**

Commentaires : Importance du consentement de l'aidé et de l'aidant. Faciliter l'identification et la prise de contact en cas de besoin. Tous les commentaires viennent du sous-groupe usagers.

« Là encore, vérifier le souhait de l'AP d'être identifié en tant que tel. Mais l'asbl Aidants Proches a déjà mis en route cette procédure d'identification de l'AP et de la personne aidée, via sa carte d'urgence... si l'AP doit par ex être hospitalisé, ou est inconscient, une carte de la taille d'une carte bancaire, glissée dans son portefeuille, permet d'identifier la personne aidée et les AP « de 2° ligne » éventuels... » (usager)

« Nous sommes d'accord que ce soit dans le DMG et dans le hub régional MAIS ce n'est pas un critère qui doit se trouver dans la loi ou les AR. Il y a une partie non négligeable de la population qui n'a pas de DMG et cela n doit pas devenir source d'exclusion » (usager)

Nouvelle proposition : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 – en cours de modification mais sans arrêté d'application du nouveau texte à ce jour (lien vers le nouveau texte de loi) – relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés, **avec leur accord et celui de la personne aidée** : sur le **portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet).**

1/6 : La personne atteinte de maladie chronique doit systématiquement donner son accord écrit pour que les aidants puissent avoir accès à ses données médicales.

Scores : moyenne = 1.9 ; médiane = 1 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

Commentaires : limitation en cas d'incapacité de la personne aidée ; quelques réserves par rapport au côté bureaucratique ; à limiter aux données pertinentes.

« Trop bureaucratique - à force de signer des consentements partout, les patients ne savent même plus ce qu'ils signent. Je suis pour une discussion franche et explicite - éventuellement consignée dans le DSI » (soignant)

1/7 : Une trace écrite de cet accord est placée dans le dossier médical de la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 1.4 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **100%**. Proposition acceptée.

Commentaires : aspect protecteur pour la personne aidée.

Cela protège et engage le patient et les soignants et les aidants en contractualisant officiellement le partage des informations ... (soignant)

Cela augmente la sécurité du respect de la Loi (soignant)

4.1.2 Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; vis-à-vis du malade

Propositions acceptées dans ce tour :

Les aidants ont le droit d'avoir accès aux informations concernant l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique pertinentes pour les actions qu'il/elle mène auprès de cette dernière.

Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et l'équipe soignante pluridisciplinaire.

1/8 : Les informations importantes concernant l'évolution de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique doivent systématiquement être partagées avec les aidants proches.

Scores : moyenne = 2.5 ; médiane = 2 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **50%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : accord de la personne aidée ; éviter le côté systématique ; partenariat plus explicite souhaité.

Le terme "systématique" peut être "piégeant". Mais de fait, une collaboration entre les professionnels de soins (et plus largement, d'aide) et les AP, chacun reconnu dans leur expertise propre, professionnelle et profane, permet d'augmenter la qualité de la prise en charge. Un bémol néanmoins : l'AP doit aussi être considéré comme une personne à part entière, pas le "prolongement" du malade, le fait d'être AP n'est pas toute son identité... L'AP ne doit pas être considéré comme le "soignant par délégation" de la part des professionnels, et l'intérêt porté à sa santé, à ses besoins spécifiques, vaut autant que pour ceux du patient. Plus encore, un AP

écouté, entouré est un "partenaire" de 1° force pour les professionnels, et contribue aussi à leur propre bien-être/satisfaction professionnelle » (usager)

Nouvelle proposition : fusion avec la proposition 9/33 qui aborde ce problème différemment, et qui est acceptée.

1/9 : Les aidants ont le droit d'avoir accès aux informations concernant l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique pertinentes pour les actions qu'il/elle mène auprès de cette dernière.

Scores : moyenne = 1.8 ; médiane = 1 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

Commentaires : accord de la personne aidée ; partenariat explicite souhaité.

« Ce n'est pas un "droit"... c'est souhaitable, à condition que la personne aidée marque son accord et que les informations communiquées fassent l'objet d'une discussion avec les soignants, si possible en présence du patient » (usager)

« Bien sûr, sinon comment être efficace ? Parfois on doit glaner. Certains praticiens ne sont pas très ouverts, on les gêne ; et d'autres sont satisfaits d'avoir un interlocuteur qui interpelle » (usager)

1/10 : Les aidants ont le droit d'avoir accès aux informations concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 2.2 ; médiane = 2 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **66.6%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : Respect de la volonté du patient. Prudence dans la communication aux aidants (forme et fond adaptés à leurs besoins et limites).

« La question est également de savoir COMMENT sont communiquées ces informations plutôt que simplement OUI ou NON. Il faut éviter de communiquer des informations liées au pronostic, toujours incertain, et s'assurer que les informations sont utiles et pertinentes pour un meilleur accompagnement. Par ailleurs, il faut s'assurer que l'aidant est prêt à entendre ces informations et qu'elles ne vont pas le mettre en difficulté à titre personnel. Les soignants ont aussi une responsabilité vis à vis de l'aidant, qui est également vulnérable » (usager)

« Pas vraiment, il reste une part d'intimité à préserver surtout lors de pronostics quand le futur est abordé. Très important car il faut s'y préparer tant organisationnellement que psychologiquement (pour « tenir le coup » l'AP doit être plus proactif que le soignant professionnel) » (usager)

Nouvelle proposition : **Avec l'accord de la personne concernée, les aidants ont la possibilité d'avoir accès aux informations concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique, sauf si le médecin estime que ces informations pourraient leur être dommageables.**

1/11_1 : Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et... - Le médecin généraliste.

Scores : moyenne = 2.1 ; médiane = 2 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **66.6%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : souhait d'un regard large et pluridisciplinaire incluant les aidants.

« Chacun apporte sa pièce du puzzle. Le médecin, qui veut souvent rester "coordinateur" d'accompagnement à domicile, n'en a pas le temps dans les faits. D'autres regards professionnels sont bienvenus. Certains peuvent aussi jouer le rôle de "l'avocat" d'un AP... » (usager)

« Cela relève de la sphère et du choix des aidants et de l'aidé. Ils peuvent être guidés, soutenus, orientés par les professionnels pour faire leurs choix mais in fine la décision leur appartient » (usager)

Nouvelle proposition : fusion avec la proposition 11/33_3, qui est acceptée.

1/11_2 : Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et... - Le médecin spécialiste.

Scores : moyenne = 2.5 ; médiane = 2 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **58.3%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : positionnement plus intéressant de la première ligne dans ce domaine plutôt que des spécialistes.

« Le médecin spécialiste est probablement moins qualifié et moins bien placé mais il peut apporter son regard ; les intervenants de première ligne sont les plus qualifiés » (soignant)

Nouvelle proposition : fusion avec la proposition 11/33_3, qui est acceptée.

1/11_3 : Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et... - L'équipe soignante pluridisciplinaire.

Scores : moyenne = 2 ; médiane = 2 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

4.1.3 Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis du médecin généraliste (MG)

Propositions acceptées dans ce tour :

Le MG doit tenir compte des souhaits des aidants dans l'organisation des soins au domicile autour de la personne atteinte de maladie chronique.

Le MG laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation.

Le MG doit tenir compte des difficultés des aidants proches pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants.

Le MG doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien.

Le MG doit disposer d'une liste des services vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique pour pallier les difficultés d'organisation des aidants.

Le MG doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique.

1/12 : Le médecin généraliste se porte garant de faire reconnaître l'identité des aidants proches auprès de l'équipe soignante.

Scores : moyenne = 2.1 ; médiane = 2 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **66.6%**. **Proposition à reformuler.**

Commentaires : Responsabilité à partager avec les autres professionnels (ex. coordinateur de soins, autres intervenants).

« Les médecins généralistes sont bien placés ; mais parfois les "coordinations" ou les "case manager" ou certains services sociaux (coordination, aide familiale, service accompagnement handicap, Concerto, Fusion Liège, CPAS, ...) sont souvent au moins aussi qualifiés que le médecin généraliste » (soignant)

« Sa parole porte mais il ne doit pas être le seul. Cette identification – cette reconnaissance – doit pouvoir emprunter plusieurs canaux, plusieurs professionnels. A noter aussi que la santé ne relève pas que du seul aspect médical ou paramédical :-). Enfin cf. Q précédentes : le médecin souhaite être coordinateur du réseau ambulatoire de soins mais des coordinations d'aide et de soins font déjà ce rôle d'interface, en conjuguant les niveaux (1°, 2° lignes) et les domaines (social, santé, aide...) » (usager)

Nouvelle proposition : **Chaque membre de l'équipe de soins pluridisciplinaire – y compris le médecin – se porte garant de faire reconnaître l'identité des aidants proches auprès des autres membres.**

1/13 : Les aidants proches doivent être les coordinateurs du réseau de soignants au domicile.

Scores : moyenne = 3.8 ; médiane = 4 ; accord soignants = **0%** ; accord usagers = **25%**. **Proposition rejetée.**

Commentaires : les aidants ne sont pas dans leur rôle.

« Ce n'est pas du tout leur rôle selon moi ; par contre ils peuvent interpeller les coordinateurs désignés » (soignant)

« C'est une charge trop importante pour certains aidants... les réponses sont à adapter à chaque contexte » (usager)

1/14 : Le MG doit tenir compte des souhaits des aidants dans l'organisation des soins au domicile autour de la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 1.9 ; médiane = 2 ; accord soignants = **90%** ; accord usagers = **75%**. **Proposition acceptée.**

Commentaires : notion de partenariat.

« Car c'est l'AP qui est (souvent, soit présent, soit appelable 7/24. Et de plus c'est lui qui assure une présence/surveillance continues... donc il SAIT ce qui s'agence bien pour son proche, en concertation avec celui-ci, bien entendu ! » (Usager)

« Pour en faire des alliés, c'est sûr qu'il faut tenir compte d'eux ; mais pour moi le centre, c'est le patient ! » (Soignant)

1/15 : Le MG s'assure que les aidants proches sont reconnus comme partenaires de la prise en charge lors des séjours à l'hôpital.

Scores : moyenne = 2.1 ; médiane = 2 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **75%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : Responsabilité à partager avec les autres professionnels (ex. coordinateur de soins, autres intervenants). Identification vs reconnaissance (aidants impliqués au besoin). Proposition peu réaliste ?

« En pratique, à nouveau, cela ne me semble pas toujours possible. Les médecins ne sont pas toujours au courant lorsque les personnes sont hospitalisées. Le plus simple serait que cela figure dans un dossier partagé » (usager)

« Avec prudence ! Les aidants peuvent être partenaires à l'hôpital s'ils contribuent à clarifier/améliorer la situation du patient, préparer le retour à domicile etc. Mais ce n'est vraiment pas leur rôle principal » (soignant)

Nouvelle proposition : Le MG s'assure – **au même titre que les autres intervenants du secteur ambulatoire** – que les aidants proches sont identifiés comme partenaires de la prise en charge lors des séjours à l'hôpital.

1/16 : Le MG est le mieux placé pour tenir compte de l'état de santé des aidants proches.

Scores : moyenne = 2.1 ; médiane = 2 ; accord soignants = **50%** ; accord usagers = **91.6%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : possible seulement si le médecin de l'aidé est aussi celui de l'aidant. Rôle aussi pour d'autres soignants de l'équipe pluridisciplinaire.

« Cela dépend ; parfois le médecin généraliste connaît et même soigne les aidants proches ; parfois pas. Bien sur le médecin généraliste doit être attentif à la santé des aidants proches mais ne pas s'immiscer s'il n'est pas le médecin traitant » (soignant)

Nouvelle proposition : fusion avec la proposition 1/18, qui aborde différemment cette question, et qui est acceptée.

1/17 - Le MG est le premier interlocuteur vers lequel les aidants peuvent se tourner pour faire part de leurs difficultés.

Scores : moyenne = 1.9 ; médiane = 2 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **66.6%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : Rôle aussi pour d'autres soignants de l'équipe pluridisciplinaire.

« Pas sûr que ce soit le MG le premier interlocuteur ; c'est un interlocuteur parmi d'autres. Je crois que les aides familiales, les infirmières, les kinés, les services sociaux, les coordinateurs, ont parfois plus de contacts proches avec les aidants que le MG » (soignant)

« Cela peut être un autre soignant impliqué dans le réseau » (usager)

Nouvelle proposition : fusion avec la proposition 1/18, qui aborde différemment cette question, et qui est acceptée.

1/18 : Le MG laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation.

Scores : moyenne = 1.6 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **83.3%**. Proposition acceptée.

Commentaires : situation jugée idéale, quoique peu réaliste en pratique.

« Ok de gérer leur difficulté de prise en charge du patient ; mais parfois cela dérape sur les difficultés de santé de l'aidant alors je dis non ! » (Soignant)

« C'est un idéal vers lequel tendre mais ce n'est pas la réalité aujourd'hui » (usager)

« Devrait être obligatoire - S'ils sont présents à la consultation, bien sûr. Mais ce n'est pas toujours le cas, car parfois les visites à domicile sont planifiées à la journée ; pas avec une heure précise. L'aidant pouvant ne pas être présent » (usager)

1/19 : Le MG doit tenir compte des difficultés des aidants proches pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants.

Scores : moyenne = 1.2 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **91.6%**. Proposition acceptée.

1/20 : Les aidants doivent pouvoir avoir accès au cahier de coordination des services intervenant au domicile de la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 1.6 ; médiane = 1 ; accord soignants = **90%** ; accord usagers = **66.6%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : Respect de la volonté du patient.

« Avec l'accord du patient et à condition d'avoir contractualisé le rapport patient - aidant (comme on le fait aussi pour la mandataire ou la personne de confiance dans la loi du droit des patients) » (soignant)

« Avec l'accord de la personne aidée pour mettre en place ce cahier de coordination et le type d'infos partagées » (usager)

Nouvelle proposition : **Avec l'accord du patient**, les aidants doivent pouvoir avoir accès au cahier de coordination des services intervenant au domicile de la personne atteinte de maladie chronique.

1/21 : Le MG doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien.

Scores : moyenne= 1.5 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **83.3%**. Proposition acceptée.

Commentaires : aussi le rôle de l'équipe de soins primaires.

"Devrait" et pas "doit". Un des problèmes de toutes ces affirmations est qu'on parle d'un médecin généraliste et pas d'une équipe de soins primaire (avec un médecin généraliste). Une personne toute seule (médecin généraliste) devrait être un(e) surhomme ou femme pour faire tout ça seul » (usager)

Le rôle du MG s'élargit de plus en plus, est-ce son rôle ? » (Usager)

1/22 : Le MG doit disposer d'une liste des services vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique pour pallier les difficultés d'organisation des aidants.

Scores : moyenne= 1.5 ; médiane = 1 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **91.6%**. Proposition acceptée.

Commentaires : le MG doit être aidé dans cette tâche par d'autres membres de l'équipe de soins primaires.

« Je pense que c'est le rôle d'un assistant social, d'un centre de coordination de soins, de Rélian auquel le MG doit référer » (soignant)

1/23 : Le MG doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne= 1.3 ; médiane = 1 ; accord soignants = **90%** ; accord usagers = **100%**. Proposition acceptée.

Commentaires : le MG doit être aidé dans cette tâche par d'autres membres de l'équipe de soins primaires.

4.1.4 Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis des médecins spécialistes (MS)

Propositions acceptées dans ce tour :

Le MS prend le temps de répondre aux questions des aidants proches lors de la consultation.

Le MS doit tenir compte des difficultés des aidants pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants.

Le MS doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique.

Le MS doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien.

1/24 : Le médecin spécialiste (MS) se porte garant de faire reconnaître l'identité des aidants proches auprès de l'équipe soignante.

Scores : moyenne = 2.7 ; médiane = 2 ; accord soignants = **40%** ; accord usagers = **58.3%**. Proposition **rejetée**.

Commentaires : la tâche revient clairement à la 1^e ligne, en collaboration avec les services sociaux de l'hôpital.

« C'est le rôle du médecin traitant ou de l'hôpital (service sociaux) » (soignant)

« Il doit s'appuyer sur une équipe de soins primaire fonctionnelle » (usager)

1/25 : Le MS laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation.

Scores : moyenne = 1.9 ; médiane = 2 ; accord soignants = **60%** ; accord usagers = **83.3%**. Proposition **à reformuler**.

Commentaires : Importance d'une action coordonnée avec celle du médecin généraliste.

« Il ne connaît pas les conditions de vie du patient. Il faut se tourner vers le généraliste » (soignant)

Nouvelle proposition : **Le MS laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation, et consigne ces faits dans son rapport au médecin généraliste.**

1/26 : Le MS prend le temps de répondre aux questions des aidants proches lors de la consultation.

Scores : moyenne = 1.5 ; médiane = 1 ; accord soignants = **90%** ; accord usagers = **91.6%**. Proposition **acceptée**.

Commentaires : accord du patient. Relai pour certaines questions vers le service social de l'hôpital.

« Difficile de parler devant le proche, de dire « sa réalité », méconnaissance de la part du médecin spécialiste des services/relais... souvent il oriente vers le service social ou la consultation de jour (ex : gériatrie...) » (usager)

1/27 : Les décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne atteinte de maladie chronique sont prises systématiquement en concertation avec les aidants.

Scores : moyenne = 2.3 ; médiane = 2 ; accord soignants = **60%** ; accord usagers = **66.6%**. Proposition **à reformuler**.

Commentaires : Respect de la volonté du patient. Concertation non systématique.

« C'est toujours le patient au centre ; si lui souhaite la participation des aidants alors ok, sinon, non. Pas besoin de leur présence de manière systématique sauf s'ils sont impliqués - concernés dans les décisions... » (soignant)

« Systématiquement non. Si c'est une question de prise de rdv, plutôt d'accord. Si c'est pour améliorer la compliance au traitement à cause de difficultés/agressivité/refus (par exemple dans le champ de la santé mentale) » (usager)

Nouvelle proposition : ***Avec l'accord du patient, certaines décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne atteinte de maladie chronique sont prises en concertation avec les aidants.***

1/28 : Les aidants doivent pouvoir joindre directement par téléphone le MS pour obtenir des renseignements en lien avec la/les maladie(s) et sa (leur) prise en charge.

Scores : moyenne= 2.6 ; médiane = 3 ; accord soignants = **40%** ; accord usagers = **41.6%**. **Proposition rejetée.**

Commentaires : rôle du MG plutôt que du MS.

« Ce n'est pas réaliste, le MG sera en général plus disponible, d'où l'importance d'un DMG électronique partagé » (usager)

1/29 : Les aidants doivent bénéficier d'un numéro d'appel « d'urgence » pour obtenir rapidement des informations validées et personnalisées.

Scores : moyenne = 2.2 ; médiane = 2 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **58.3%**. **Proposition à reformuler.**

Commentaires : Importance d'identifier les personnes ressources (ex. intervenants de la 1ère ligne).

« Pour moi c'est le rôle du MG et de la 1^e ligne Médecin – Kiné – Infirmier, coordination, services sociaux de 1^e ligne, case manager, ... » (soignant)

« Pas de numéro spécifique "d'urgence" ... les centres de coordination de soins et aide à domicile sont joignables 7J/7 24H/24 pour la mise en place de soins à domicile. Pour les infos personnalisées, le numéro d'urgence n'est pas une solution pour une prise en compte de la situation globale » (usager)

Nouvelle proposition : ***Les aidants doivent savoir à qui s'adresser au sein des soignants pour obtenir rapidement des informations validées et personnalisées utiles à leur rôle d'aidant. Dans les situations complexes qui nécessitent une coordination de soins, les aidants peuvent faire appel au coordinateur et/ou assister à la réunion de coordination.***

1/30 - Le MS doit tenir compte des difficultés des aidants pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants.

Scores : moyenne = 1.8 ; médiane = 2 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **83.3%**. **Proposition acceptée.**

Commentaires : en concertation avec l'équipe de soins pluridisciplinaire.

Rôle de l'équipe pluridisciplinaire - des AS, coordinateurs de soins, RÉLIAN (soignant)

1/31 : Le MS doit disposer d'une liste des services vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique pour pallier les difficultés d'organisation des aidants.

Scores : moyenne = 2.3 ; médiane = 2 ; accord soignants = **70%** ; accord usagers = **75%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : en concertation avec l'équipe de soins pluridisciplinaire.

Nouvelle proposition : fusion avec la proposition 30/33. Redondance.

1/32 : Le **MS doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique.**

Scores : moyenne= 2 ; médiane = 2 ; accord soignants = **80%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

Commentaires : en concertation avec l'équipe de soins pluridisciplinaire.

1/33 : Le **MS doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien.**

Scores : moyenne= 1.9 ; médiane = 2 ; accord soignants = **90%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

Commentaires : en concertation avec l'équipe de soins pluridisciplinaire.

4.2 2^e Tour : décembre 2019 – janvier 2020

4.2.1 Feedback adressé aux participants

« 1. Face aux réactions de plusieurs membres du Delphi, nous souhaitons insister sur le fait que nous reconnaissons le caractère idéaliste des propositions ci-dessous. En effet, celles-ci découlent initialement des plaintes/demandes de la part des usagers des soins de santé, qui de facto challengent le fonctionnement actuel des professionnels. L'objectif est donc d'atteindre un consensus opérationnel. Dans ce sens, nous nous sommes inspirés du modèle national adopté pour la régulation du secteur des soins palliatifs, notamment caractérisé par la communication entre les équipes hospitalières et les équipes ambulatoires. Le principe de ce modèle, que nous tentons d'implémenter ici est celui de la transposition des besoins et pratiques rencontrés sur le terrain, au sein des textes de loi.

2. Par ailleurs, nous souhaitons expliciter le fait que **l'accord du patient** est requis pour toute démarche concernant sa propre santé, et qu'en cas d'incapacité, l'accord doit être donné ou non par son représentant légal. Ce présupposé est donc transversal à toutes les propositions de ce Delphi.

3. Enfin, le terme « **équipe pluridisciplinaire** » apparaît à plusieurs reprises dans les propositions ci-dessous. Nous reconnaissons le fait que celle-ci est à géométrie variable selon les caractéristiques bio-psycho-sociales de la situation du patient, mais nous insistons sur l'importance d'en identifier clairement les membres. En effet, cela semble primordial pour la communication entre professionnels et une prise en charge efficace ».

4.2.2 Résultats

Le 2^e tour de ce Delphi a permis de trouver un consensus sur sept points. Certaines propositions ont été remaniées et fusionnées en fonction des remarques et commentaires. Il reste cinq points sur lesquels un accord restait à trouver.

Propositions acceptées dans ce tour :

Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique sont signalés aux soignants par le malade lui-même, si ses capacités cognitives le permettent.

Dès l'apparition de signes de perte d'autonomie, le médecin doit chercher à savoir qui sont les aidants proches.

Le médecin s'assure périodiquement – via le malade ou via le réseau multidisciplinaire existant – que les aidants proches sont toujours les mêmes.

L'identification des aidants proches par les médecins implique d'évaluer avec bienveillance leur charge mentale et physique liée à l'aide, et à les renvoyer vers leur propre médecin traitant si nécessaire.

Avec l'accord du patient, les aidants doivent pouvoir avoir accès au cahier de coordination des services intervenant au domicile de la personne atteinte de maladie chronique.

Le MS laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation, et consigne ces faits dans son rapport au médecin généraliste.

Avec l'accord du patient, certaines décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne atteinte de maladie chronique sont prises en concertation avec les aidants.

2/1 : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique sont signalés aux soignants par le malade lui-même, si ses capacités cognitives le permettent.

Scores : moyenne = 1.61 ; médiane = 1 ; accord soignants = **75%** ; accord usagers = **90%**. Proposition acceptée.

Commentaires : La question des capacités cognitives peut éventuellement être documentée par une échelle d'évaluation appropriée. Il est clair qu'en cas de détérioration cognitive trop marquée, le signalement des aidants proches ne se fera pas par la personne aidée. Et les personnes ainsi désignées gardent toute liberté d'accepter ou de décliner cette proposition, d'y mettre des limites ou de se faire aider ou accompagner.

« Tous les malades ne souhaitent pas forcément prendre les choses en main, certains souhaitent (au moins un temps) régresser et se faire mater et c'est légitime » (soignant)

« Sous réserve du libre choix laissé à l'aidant proche (AP) d'accepter, de mettre lui-même ses limites et d'être épaulé lui aussi, au cours de la maladie, pour faire le point sur cet accompagnement (accompagné par les professionnels de santé) » (usager)

2/2 : Dès l'apparition de signes de perte d'autonomie, le médecin doit chercher à savoir qui sont les aidants proches.

Scores : moyenne = 1.67 ; médiane = 1 ; accord soignants = **87.5%** ; accord usagers = **80%**. Proposition acceptée.

Note : Nous avons remplacé dans cette phrase l'expression « doit chercher » par « cherche » suite aux commentaires sur cette proposition. Le caractère obligatoire n'est pas applicable.

Commentaires : Cette recherche a intérêt à être précoce dans la prise en charge, avant d'être imposée par dégradation de la situation. Des directives anticipées peuvent constituer une aide appréciable. L'initiative peut venir également venir du patient ou de ses aidants.

« Éviter le terme "doit"... la relation de soins est plus flexible que cela et l'injonction semble au détriment de la relation. Dans une bonne relation, cela se passe plus naturellement et l'initiative peut venir du médecin mais aussi du patient lui-même mais aussi de la personne malade ou de ses aidants » (usager)

« Je ne suis pas d'accord qu'il faille attendre des signes des pertes d'autonomie pour informer le médecin (et les membres de son 'équipe'). Je suis plutôt en faveur de démarches de type 'directives anticipées', de manière à pouvoir savoir à qui s'adresser lorsqu'il s'agit de prendre des décisions thérapeutiques. A défaut les aidants (non identifiés) sont laissés dans l'ignorance parce qu'ils n'ont pas été contactés, ce qui est très dur » (usager)

2/3 : Le médecin s'assure périodiquement – via le malade ou via le réseau multidisciplinaire existant – que les aidants proches sont toujours les mêmes.

Scores : moyenne = 1.78 ; médiane = 1.5 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **80%**. Proposition acceptée.

2/4 : L'identification des aidants proches par les médecins implique d'évaluer avec bienveillance leur charge mentale et physique liée à l'aide, et à les renvoyer vers leur propre médecin traitant si nécessaire.

Scores : moyenne = 1.89 ; médiane = 2 ; accord soignants = **87.5%** ; accord usagers = **80%**. Proposition acceptée.

Commentaires : Il existe des échelles d'évaluation de la charge pour les aidants proches qui peuvent aider les médecins (ex : ZARID).

« A la fois dans une optique de prévention de la propre santé des AP (un AP en santé est un AP plus "efficace" dans l'accompagnement du malade) mais aussi dans une optique de développement du pouvoir d'agir, non seulement des malades mais aussi de leur entourage » (usager)

« Faut-il proposer des outils aux intervenants pour évaluer cette charge mentale, par exemple grille ZARID (qui cela-dit n'est pas le meilleur outil) ? » (Usager)

2/5 : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 – en cours de modification mais sans arrêté d'application du nouveau texte à ce jour (lien vers le nouveau texte de loi) – relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés, avec leur accord et celui de la personne aidée : sur le portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet).

Scores : moyenne = 1.94 ; médiane = 1.5 ; accord soignants = **62.5%** ; accord usagers = **80%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : Nouvelle proposition doit intégrer la mise à jour automatique ; ne doit pas être un rôle du médecin.

« Ce serait l'idéal mais la difficulté actuelle est la difficulté de maintenir ces informations à jour, d'où l'importance de clarifier qui vérifie et qui encode ces informations » (usager)

Nouvelle proposition : L'aidant proche qui fait une déclaration sur l'honneur auprès de la mutuelle de la personne aidée pour être reconnu dans ce rôle est référencé sur le portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet). La mutuelle tient ce référencement à jour en fonction des données qui lui sont transmises.

2/6 : Avec l'accord de la personne concernée, les aidants ont la possibilité d'avoir accès aux informations concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique, sauf si le médecin estime que ces informations pourraient leur être dommageables.

Scores : moyenne = 1.83 ; médiane = 2 ; accord soignants = **75%** ; accord usagers = **90%**. Proposition acceptée, mais à retravailler au vu des commentaires.

Commentaires : Les taux d'accord sont atteints, mais les commentaires montrent l'insatisfaction, surtout du côté des usagers. Il reste un flou sur la capacité de l'aidé à donner son accord, sur le contenu des « informations concernant l'évolution potentielle de l'état de santé », et sur les gens auxquels la divulgation serait dommageable (aidé et aidant). Supprimer « leur » dans la dernière partie.

« Il y a différents type d'aidants et tous ne doivent pas avoir les mêmes accès à l'info » (soignant)

« Ceci étant il faut parfois dissocier les infos de santé "factuelles", dommageables ou pas pour l'AP, du besoin d'info qu'il peut manifester, qui peut être plus "ouvert" que le strict domaine d'évolution de la maladie proprement dite (ex : conséquence de la maladie, choix de fin de vie, "projet de vie" évolutif du malade, etc.) » (usager)

« OK avec la première partie, la deuxième est particulière : le médecin de l'aidé estime si c'est dommageable pour l'aidant ou pas ? Est-ce réaliste dans tous les cas ? » (Usager)

2/7 : Chaque membre de l'équipe de soins pluridisciplinaire – y compris le médecin – se porte garant de faire reconnaître l'identité des aidants proches auprès des autres membres.

Scores : moyenne = 1.89 ; médiane = 1 ; accord soignants = **75%** ; accord usagers = **70%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : voir ci-dessus en 2/5.

Nouvelle proposition : à fusionner avec la 2/5.

2/8 : Le MG s'assure – au même titre que les autres intervenants du secteur ambulatoire – que les aidants proches sont identifiés comme partenaires de la prise en charge lors des séjours à l'hôpital.

Scores : moyenne = 2 ; médiane = 2 ; accord soignants = **87.5%** ; accord usagers = **70%**. Proposition à reformuler.

Commentaires : définition du partenariat. Attribution du rôle à une personne définie de l'équipe de soins. Implication de la 1^e et de la 2^e ligne de soins.

« Je différencie les professionnels qui sont partenaires d'office et les non professionnels aidants qui ne doivent être partenaires de la prise en charge, sauf pour éclairer les professionnels mais pas codécideurs ! » (Soignant)

Une meilleure communication entre la première et la deuxième ligne est très importante mais les responsabilités sont partagées. Attention de ne pas faire porter trop de responsabilités au MG. "les autres membres" ?... Qui est-ce ? Impression de responsabilité diluée » (usager)

« Il faut que cette tâche soit clairement attribuée à un membre de l'équipe de soins » (usager)

Nouvelle proposition : Il est de la responsabilité des médecins spécialistes de prendre en compte la place des aidants proches formellement identifiés dans la prise en charge, compte tenu des besoins des malades chroniques et des souhaits et des possibilités des aidants disponibles.

2/9 : Avec l'accord du patient, les aidants doivent pouvoir avoir accès au cahier de coordination des services intervenant au domicile de la personne atteinte de maladie chronique.

Scores : moyenne = 1.22 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **100%**. Proposition acceptée.

Commentaires : Cette formulation fait consensus. Les modalités pratiques sont différentes selon les lieux et les moments, et de toutes façons évolutives avec les nouvelles technologies.

« Pas ok pour les cahiers de métiers mais ok pour le cahier de coordination (ex. commentaire d'une infi à une autre, ça reste entre les infirmières) » (usager)

2/10 : Le MS laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation, et consigne ces faits dans son rapport au médecin généraliste.

Scores : moyenne = 1.89 ; médiane = 2 ; accord soignants = **87.5%** ; accord usagers = **90%**. Proposition acceptée.

Commentaires : Suite aux remarques sur cette proposition, nous avons remplacé l'expression « laisse la possibilité... » par « offre la possibilité... ». En effet, cette dernière véhicule davantage la proactivité du MS dans la prise en compte de l'aidant.

« Plus que consigner, il faudrait assurer un suivi vers une orientation vers des structures de prise en charge comme les centres de coordination de soins et aide à domicile » (usager)

« Importance clé, en effet, d'une transmission optimale d'infos claires, énoncées dans le respect de chacun » (usager)

2/11 : Avec l'accord du patient, certaines décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne atteinte de maladie chronique sont prises en concertation avec les aidants.

Scores : moyenne = 1.83 ; médiane = 2 ; accord soignants = **87.5%** ; accord usagers = **90%**. Proposition acceptée.

Commentaires : Les remarques formulées sur cette proposition insistent sur le fait que « concertation » ne veut pas toujours dire pouvoir décisionnel. Mais si l'aidant est face à une personne aidée qui est incapable de décider, l'aidant est en situation de décision au même titre que l'aidé l'aurait été aux yeux de la loi sur les droits des patients, et aux yeux des principes de promotion de la santé.

« Pour moi les aidants non professionnels ne peuvent qu'éclairer les décisions des professionnels, pas plus, en partageant leur regard et leur information » (soignant)

« Je ne suis pas d'accord avec le terme 'certaines'. Pourquoi cette restriction ? Pour moi, la concertation implique de tenir compte des avis des parties impliquées, pas de les suivre aveuglément. En revanche, prendre des décisions relatives à l'organisation des soins, qui iraient tout à fait à l'encontre des avis des aidants, n'est pas productif. En effet, ce sont eux à qui incombera la charge de l'aide et il est important d'avoir leur consentement par rapport à l'organisation des soins » (usager)

2/12 : Les aidants doivent savoir à qui s'adresser au sein des soignants pour obtenir rapidement des informations validées et personnalisées utiles à leur rôle d'aidant. Dans les situations complexes qui nécessitent une coordination de soins, les aidants peuvent faire appel au coordinateur et/ou assister à la réunion de coordination.

Scores : moyenne = 1.72 ; médiane = 1 ; accord soignants = **62.5%** ; accord usagers = **100%**. **Proposition à reformuler.**

Commentaires : proposition compliquée, et réticence des soignants. Ne laisser que le coordinateur serait plus acceptable pour les médecins, mais il y en a tellement peu. On peut imaginer que la pratique dira aux aidants qui sont les personnes détentrices des infos, mais ça ne les rendra pas plus disponibles.

« Les aidants peuvent assister avec accord du patient et des professionnels ; certains aidants sont parfois "toxiques" "compliqués"... » (soignant)

« C'est compliqué les aidants proches sont parfois l'objet de conflits familiaux ou autre, qui est le coordinateur MG ou institution ? » (Soignant)

« La question étant : à ce jour, à notre connaissance, hormis quelques expériences pilotes, il n'existe pas de professionnels de 1° ligne dans l'aide et les soins, "dédiacés" aux AP... Mais importance, alors de "cultiver" le travail/les connaissances du réseau pour à tout le moins orienter les AP vers des structures d'info, de relais... » (usager)

Nouvelle proposition : **question ouverte** : *Considérant que des aidants non professionnels prennent en charge une partie des soins médico-psycho-sociaux aux malades atteints de maladie(s) chronique(s), que ces aidants peuvent éventuellement être formellement identifiés dans ce rôle, comment pensez-vous praticable de leur fournir la part des informations médicales dont ils ont besoin pour mener à bien leur mission ?*

4.3 3^e Tour : août – septembre 2020

4.3.1 Feedback adressé aux participants

Le 2^e tour de ce Delphi a permis de trouver un consensus sur sept points. Certaines propositions ont été remaniées et fusionnées en fonction de vos remarques et commentaires.

Certains points sont non consensuels et ont été fortement remaniés.

4.3.1.1 Identification des aidants proches

Au travers des réponses et des commentaires, il se précise qu'il existe deux niveaux d'identification des aidants :

- Une identification formelle, nécessaire pour justifier l'accès à certaines informations médicales ou pour l'obtention d'avantages sociaux. Elle pourrait apparaître dans un portail officiel comme MyCareNet, et sa mise à jour pourrait être confiée aux mutuelles, déjà détentrices de l'information aux termes de la déclaration sur l'honneur prévue dans la loi du 12 mai 2014.
- Une identification informelle, relationnelle, des aidants et des soignants qui se rencontrent auprès de la personne aidée et se reconnaissent mutuellement. Dans ce cas, il n'y a pas d'échange de données protégées par le secret professionnel, ni d'octroi de quelconque avantage social.

La mise à jour de cette information et sa diffusion au sein des équipes soignantes ne doivent pas être un rôle du médecin. Son rôle pourrait donc se limiter à vérifier :

- L'identification formelle en cas de divulgation de certains éléments du dossier, utiles à la prise en charge par un aidant ;
- La cohérence entre ces deux types de reconnaissance, et au besoin de susciter la mise à jour de l'identification formelle en indiquant la procédure à suivre.

Deux nouvelles questions vont remplacer les propositions 2/3, 2/5 et 2/7 : 3/1 et 3/2.

4.3.1.2 Accès aux données médicales

La proposition 2/6 a obtenu 75% d'accord chez les soignants et 90% d'accord chez les usagers, mais les remarques ont cependant été nombreuses. Nous l'avons donc reformulée (3/3).

Nous y avons précisé que les dommages éventuels pourraient concerner tant la personne aidée que l'aidant.

L'accord de la personne aidée est sous-entendu dans toutes les propositions de cette enquête, pour autant que les capacités intellectuelles et cognitives le permettent.

La qualité des informations et la façon de les transmettre sont laissées à l'appréciation et aux compétences des médecins, dans le souci d'une pertinence et d'une efficacité optimales des soins prodigués.

4.3.1.3 Partenariat avec les aidants proches

La proposition 2/8 a reçu des commentaires portant sur plusieurs points problématiques. Les médecins généralistes sont eux-mêmes parfois en manque de reconnaissance dans le milieu hospitalier. Il semble difficile de leur faire porter la responsabilité de faire reconnaître d'autres partenaires. La notion même de partenariat semble trop floue telle que formulée. Or, cette reconnaissance était une demande forte des aidants proches exprimée dans la phase préliminaire des groupes nominaux.

Dans une collaboration entre la deuxième et la première ligne de soins – à laquelle se rattachent les aidants proches – il semble plus logique de demander aux médecins spécialistes eux-mêmes de prendre en compte la présence, dans de nombreuses situations, d'aidants proches de la personne malade. Le type de partenariat à développer sera évidemment variable selon la situation du malade et les possibilités de prise en charge par l'aidant.

Ils pourront s'appuyer sur l'identification formelle des aidants proches.

Nous avons donc proposé une nouvelle formulation : 3/4.

4.3.1.4 Information aux aidants

La proposition 2/12 se heurte aux réticences des soignants. La proposition de faire appel au coordinateur ne semble pas poser problème. Par sa fonction, cette personne peut avoir plus facilement accès aux médecins détenteurs d'une information pertinente et précise. En revanche, les situations où cette fonction intervient sont peu nombreuses.

Il a été suggéré dans les commentaires d'orienter les aidants vers des structures d'information générales, comme le Relais Maladies Chroniques mis en place à Liège dans le cadre des projets pilotes Rélian [1] et Chronicopôle [14]. Tous les soignants pourraient jouer le rôle d'indicateur pour y renvoyer les aidants en manque d'information. Ce type de structure peut être parfaitement opérationnel pour toute question « générique », mais ne pourra répondre aux questions personnelles liées à une situation précise, ce qui était précisément la demande des aidants dans la phase précédente de cette recherche.

Devant les réticences des soignants participant à cette recherche de consensus, nous proposons de leur « renvoyer la balle » et de les interroger sur la meilleure façon, selon eux, de fournir aux aidants l'information dont ils pensent avoir besoin.

Nous formulons donc la dernière question aux seuls professionnels de santé de façon ouverte : 3/5.

4.3.2 Résultats

Propositions acceptées dans ce tour :

L'aidant proche qui fait une déclaration sur l'honneur auprès de la mutuelle de la personne aidée pour être reconnu dans ce rôle est référencé sur le portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet). La mutuelle tient ce référencement à jour en fonction des données qui lui sont transmises.

Avant de divulguer des données médicales pertinentes pour les soins, le médecin s'assure que la personne qui joue le rôle d'aidant proche est bien référencée sur le portail, et au besoin l'invite à se déclarer à la mutuelle de la personne aidée selon les modalités prévues par la loi de 2014, modifiée en 2019.

Il est de la responsabilité des médecins spécialistes de prendre en compte la place des aidants proches formellement identifiés dans la prise en charge, compte tenu des besoins des malades chroniques et des souhaits et des possibilités des aidants disponibles.

3/1 : L'aidant proche qui fait une déclaration sur l'honneur auprès de la mutuelle de la personne aidée pour être reconnu dans ce rôle est référencé sur le portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet). La mutuelle tient ce référencement à jour en fonction des données qui lui sont transmises.

Scores : moyenne = 1.43 ; médiane = 1 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **87.5%**. **Proposition acceptée.**

Notes : La proposition contient une erreur : la déclaration de l'aidant proche est à faire à sa mutuelle et non à celle de la personne aidée.

La loi de reconnaissance des AP est entrée en vigueur le 01/09/2020 (soit après la diffusion de cette enquête). Ceci modifie la portée des énoncés ci-dessus. La loi offre un 1^{er} niveau de reconnaissance

des AP, purement symbolique : ils sont invités à entrer une déclaration sur l'honneur auprès de leur mutuelle. Cette loi contient en outre un 2^e niveau aux AP qui, cette fois, épaulent un proche lourdement dépendant, dont l'état est attesté par une échelle de scorage *ad hoc*. Dans ce cas, l'AP peut prétendre à des droits sociaux spécifiques (1 mois de congé professionnel, en tant qu'AP).

Commentaires : discussions sur le portail informatique à utiliser.

« Ce n'est pas le portail MyCareNet qui est un système de facturation électronique entre les Mut et les prestataires de soins, mais le réseau santé e-Health » (usager)

« Pour avoir accès aux données médicales, le statut de personne de confiance est déjà utilisé sur le RSW. Ne risque-t-il pas d'y avoir une confusion, voire une contradiction ? Pourquoi devoir noter sur deux portails différents le statut de personne de confiance pour avoir accès aux données médicales pertinentes pour les soins ? » (Usager)

3/2 : Avant de divulguer des données médicales pertinentes pour les soins, le médecin s'assure que la personne qui joue le rôle d'aidant proche est bien référencée sur le portail, et au besoin l'invite à se déclarer à la mutuelle de la personne aidée selon les modalités prévues par la loi de 2014, modifiée en 2019.

Scores : moyenne = 2 ; médiane = 2 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

Commentaires : corriger : déclaration à sa mutuelle. Les réticences des usagers portent sur le côté bureaucratique, pouvant mettre les pratiques de terrain en difficulté. Doublon potentiel avec le statut de personne de confiance sur le Réseau Santé wallon.

« C'est la personne aidée qui manifeste son accord pour que les informations la concernant soient partagées en présence de l'aidant. Attention aux dérives bureaucratiques possibles avec la seconde proposition qui ne permettraient plus aux soignants de prendre en compte un système familial, auquel cas ce qui est au service de l'aidant et de l'aidé risquerait de compliquer la relation de soin et la relation d'aide » (usager)

3/3 : Les aidants proches bénéficiant d'une identification formelle ont la possibilité d'avoir accès aux informations utiles et nécessaires à leur rôle concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique, sauf si le médecin estime que ces informations pourraient être dommageables à l'aidant ou à l'aidé.

Scores : moyenne = 1.93 ; médiane = 2 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **62.5%**. Proposition non consensuelle.

Commentaires : le réseau informel autour de la personne aidée risque d'être disqualifié par une procédure formelle de reconnaissance.

« Un lourd poids pèse alors sur les épaules du seul médecin... Une concertation au sens large, avec le réseau des professionnels mais aussi, le "réseau informel", celui de l'entourage, est conseillé. Rappelons que dans les faits, il n'est pas rare qu'il y ait plusieurs AP impliqués, +/- proches du malade... Est-il envisagé d'inscrire plusieurs AP dans les DB (para)médicales ? De plus, l'identification formelle d'un AP est une vraie avancée, mais ne doit pas faire oublier que ce n'est PAS parce qu'un AP ne fait pas les démarches de reconnaissance auprès de sa mutuelle

(par méconnaissance par ex.) qu'il n'en est pas moins impliqué dans le suivi du proche fragile » (usager)

« La possibilité de s'inscrire en tant qu'aidant pour l'aidant doit être une aide et pas une condition pour pouvoir dialoguer avec les soignants » (usager)

3/4 : Il est de la responsabilité des médecins spécialistes de prendre en compte la place des aidants proches formellement identifiés dans la prise en charge, compte tenu des besoins des malades chroniques et des souhaits et des possibilités des aidants disponibles.

Scores : moyenne = 1.71 ; médiane = 1.5 ; accord soignants = **100%** ; accord usagers = **75%**. Proposition acceptée.

Commentaires : préciser que c'est lors des consultations ou séjours hospitaliers, la 1^e ligne garde toute son importance en dehors de ces moments. La communication avec la 1^e ligne dans son ensemble reste primordiale, mais il faut une place particulière pour le rôle d'aidant dans le contenu des communications.

« Néanmoins je reste convaincu que cette prise en compte des aidants proches et leur articulation avec les soignants du domicile relève davantage de la première ligne que de la seconde ligne spécialisée » (soignant)

« Si le médecin spécialiste identifie un aidant proche formellement identifié et qu'il lui communique des informations, cela devrait faire partie des informations médicales à transmettre dans les protocoles de sortie ou de consultation » (soignant)

« La phrase est assez inintelligible. On comprend qu'on laisse le pouvoir aux médecins spécialistes. La responsabilité du médecin spécialiste se situe plutôt pour nous au niveau suivant : transmettre l'information au médecin généraliste, de façon à ce qu'il reste le point de contact central » (usager)

3/5 : Considérant que des aidants non professionnels prennent en charge une partie des soins médico-psycho-sociaux aux malades atteints de maladie(s) chronique(s), que ces aidants peuvent éventuellement être formellement identifiés dans ce rôle, comment pensez-vous praticable de leur fournir la part des informations médicales dont ils ont besoin pour mener à bien leur mission ? (Question ouverte).

Note : Bien que la question ait été adressée aux seuls les soignants, tous les participants ont répondu !

Certains répondants envisagent l'échange d'informations de façon très directe : contact présentiel, surtout avec le médecin généraliste, cahier de liaison au domicile de la personne aidée, plan de soins pluridisciplinaire établi conjointement, rapport de sortie d'hôpital.

- *Je pense qu'il faut privilégier un contact présentiel au départ ; si possible en présence également du patient ; ensuite les ajustements éventuels peuvent se faire par tel ou par cahier liaison GLS ou cahier de brouillon, ou autre supports... ou en présentiels en s'arrangeant pour faire coïncider les horaires des soignants et des aidants (soignant).*

- *On peut imaginer un plan de soin établis conjointement en pluridisciplinaire qui identifierait : qui - quand et pour quelle question l'aidant proche peut/doit appeler un membre de l'équipe soignante (soignant).*

Le rôle potentiel des coordinateurs de soins et des *case managers* est cité par plusieurs personnes. Cette fonction est encore trop rare, mais est en développement.

- *Les relations des coordinatrices d'aide et de soins avec les AP, sont parfois conditionnées par le "rôle" plus ou moins formel qu'ils jouent auprès du bénéficiaire. Autrement dit, il est un vecteur d'information et une interface "informelle" importante, mais sa visibilité et sa participation aux débats semblent s'accroître si l'AP, au cours de l'accompagnement, acquiert un statut "d'autorité" (ex. Administrateur de biens, adm de la personne aidée...). (Usager).*
- *Le développement de case managers avec des missions spécifiques est en cours afin de justement pouvoir être très spécifiques et coller aux demandes (soignant).*

Des informations plus générales pourraient être fournies par des associations de patients, un chronicopôle, une ligne téléphonique dédiée pour dialoguer avec des professionnels.

- *On pourrait proposer des séances d'infos via les associations de patients, afin qu'ils obtiennent des informations de base validées sur la maladie de leur proche (soignant).*
- *Pour les questions génériques, le relais vers une ligne téléphonique avec des professionnels disponibles et à l'écoute nous semble rester valable (usager).*

Enfin, le développement de nouvelles technologies de communication électronique pourrait avoir une place dans l'avenir.

- *Afin de ne pas multiplier les dossiers, je proposerais un module dans le DMG électronique spécifique aux aidants, il serait constitué de certaines rubriques préexistantes et éventuellement de rubriques supplémentaires si cela est jugé utile. Les données préexistantes seraient automatiquement inscrites dans le module, il n'y aurait donc pas de charge supplémentaire pour le médecin sauf si on demande de compléter le module avec des éléments spécifiques (usager).*

4.4 Synthèse des résultats

4.4.1 Identification des aidants

La tâche d'identification des aidants est partagée entre la personne aidée, dans les limites de ses capacités cognitives, et les médecins, dès le début de la perte d'autonomie.

Une identification fonctionnelle est conservée dans le DMG du médecin généraliste, comprenant les données de contact et le lien de proximité avec la personne aidée.

Une identification formelle de l'aidant, donnant accès aux avantages sociaux aux termes de la loi, doit être accessible sur un portail officiel, et tenue à jour par la mutuelle de l'aidant, laquelle recueille sa déclaration sur l'honneur.

4.4.2 Aider les aidants

Les médecins (généralistes et spécialistes) évaluent avec bienveillance chez l'aidant sa charge physique et mentale liée à l'aide. Ils disposent de plusieurs moyens d'aider les aidants :

- Lors des consultations, écouter et prendre en compte leur souhaits d'organisation de leur aide, répondre à leurs questions ; les spécialistes sont invités à consigner ces éléments dans leur rapport au médecin traitant ;
- Proposer une liste de services ou d'association de malades pour pallier les difficultés d'organisation des aidants ;
- En cas de charge excessive, les renvoyer à leur propre médecin traitant, ou les orienter vers un service d'écoute et de soutien.

4.4.3 Accès aux données de santé de la personne aidée

L'accès aux données de santé de la personne aidée, pertinentes pour les actions menées par les aidants, est conditionné :

- A l'autorisation écrite – si possible – de la personne aidée, notifiée dans le dossier médical. Toutefois, le pronostic de la maladie peut être communiqué à l'aidant avec l'accord de la personne aidée ;
- A l'identification de l'aidant auprès de sa mutuelle.

Le médecin peut restreindre l'accès aux données s'il estime que ces informations pourraient être dommageables à l'aidant.

4.4.4 Place des aidants dans le réseau de soins

Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne aidée et l'équipe soignante pluridisciplinaire.

Avec l'accord de la personne aidée, certaines décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne aidée sont prises en concertation avec les aidants. À la même condition, ces derniers ont alors accès au cahier de coordination des services d'aide à domicile.

Les propositions de vecteurs de communication privilégient la relation directe, présente, entre soignants et aidants, au domicile comme à l'hôpital. Des fonctions émergentes comme les coordinateurs de soins, ou un pôle régional de coordination de soins aux malades chroniques ont été citées.

5 Discussion

5.1 Forces et faiblesses

Si les médecins peuvent être d'un accès jugé difficile par les aidants, il en a été de même pour les chercheurs lors de ce travail, et le recrutement fut laborieux.

La rétention des répondants dans le Delphi a été correcte entre le 1^{er} et le 2^e tour, avec 80% de répondants toujours présents ; elle a été moins bonne entre le 2^e et le 3^e tour, avec 60% de participation. A notre décharge, il faut tenir compte du délai de 7 mois, anormalement long, entre le 2^e et le 3^e tour, lié à la pandémie de COVID-19 qui a détourné l'énergie tant des intervenants en santé que de l'équipe de recherche. Nous ne pouvons dire si ce délai a permis de mûrir la réflexion des participants ou si, au contraire, le sujet leur est devenu moins important.

Cette étude donne un instantané de la relation que les médecins entretiennent avec les aidants. Elle a l'avantage de croiser les regards de médecins généralistes et spécialistes, et de divers intervenants du système de santé, portant chacun à des titres divers le regard de la société ou des aidants. Les freins à la collaboration mis en évidence ne représentent pas une surprise ; en revanche, la discussion qui a pu avoir lieu amène de réelles pistes d'amélioration potentielles.

5.2 Identification des aidants

L'identification des aidants est un phénomène variable et évoluant dans le temps en fonction du degré de dépendance de la personne malade et du soutien qui lui est apporté.

Dans cette étude, l'identification fonctionnelle (ou informelle) auprès du médecin traitant, via le dossier médical, ne semble plus poser de problème. La question s'est posée durant cette recherche de savoir s'il fallait formaliser l'informel. Certains participants craignaient une dérive administrative, excluant de facto des aidants présents sur le terrain et extrêmement utiles aux personnes dépendantes, mais ne pouvant ou ne voulant assurer ni les démarches administratives de reconnaissance de leur statut, ni une participation plus « technique » aux soins.

L'identification fonctionnelle – informelle – semble devoir se passer dans un cercle restreint, de quelques personnes : quelques soignants proches (médecin traitant, infirmière, assistante sociale...), la personne aidée et son/ses aidant.e.s. Entre ces gens qui se connaissent et se rencontrent régulièrement, la volonté exprimée par la personne aidée et la notification des coordonnées de l'aidant au dossier médical permet d'assurer la transmission de certaines données pertinentes dans le respect du secret professionnel et avec efficacité. Ce mode de fonctionnement trouve plus naturellement sa place en soins ambulatoires et pour des situations de dépendance limitée.

L'identification formelle (déclaration à la mutuelle) répond mieux à des situations plus complexes, incluant un plus grand nombre d'intervenants, en 1^e et en 2^e lignes de soins, et un aidant investissant plus de temps et d'énergie. L'aidant pourra alors prétendre aux avantages sociaux liés à un statut plus officiel [15].

En revanche, l'identification formelle sur un portail informatique reste à préciser. Les participants ont fait remarquer que le portail MyCareNet était une plateforme servant essentiellement à la facturation de prestations de soins. En fait, « *MyCareNet est une plateforme centrale orientée service, au profit des prestataires individuels et institutions, par laquelle des informations peuvent être échangées avec les mutualités, d'une manière simple, fiable et sécurisée* » [16]. La plateforme communique en temps réel avec les logiciels métiers des prestataires de soins. Elle devrait bien entendu être adaptée pour l'identification des aidants. La maintenance des informations qui y sont contenues est déjà assurée par les organismes assureurs, ce qui rejoint un des souhaits formulés dans cette enquête si l'identification

des aidants devait s’y trouver un jour. Pour atteindre cet objectif, il reste à convaincre le Collège intermutualiste et les responsables d’e-Health et de l’INAMI.

5.3 Place des aidants dans le réseau de soins

L’identification formelle des aidants n’est pas qu’une question administrative. Dans notre enquête, elle conditionne l’accès à une partie des données de santé de la personne aidée. Cet aspect est important pour communiquer de façon efficace avec l’aidant, et lui fournir les informations pertinentes qui donnent sens et efficacité à sa tâche.

Mais c’est également un signe symbolique de reconnaissance de sa place au sein de l’équipe de soins, dans son rôle original à côté des professionnels, partenaire – dans certaines limites – du processus de décision partagé [17].

L’échange d’informations de santé, dans un sens comme dans l’autre, demande une reconnaissance mutuelle. Si l’aidant peut assez naturellement reconnaître le professionnel dans son rôle, le contraire demande une meilleure connaissance de la personne, et une confiance dans ses capacités à traiter l’information et à effectuer une série de tâches. Reconnaissance et confiance sont deux concepts intimement liés, et nécessaires pour la collaboration aidant/soignant à laquelle nous nous intéressons ici ; « *Une confiance dans la source d’information permet une interprétation favorable de l’information reçue. La notion d’information suppose la confiance puisque dans le contexte de méfiance, c’est à la communication, et non à l’information elle-même que se porte l’attention* » [18].

5.4 Aider les aidants

Une revendication des aidants, formulée lors de la deuxième phase de cette recherche (les groupes nominaux), était de les soutenir concrètement dans le travail qu’ils effectuent auprès des personnes malades. Leurs actions sont tantôt gratifiantes, tantôt ingrates, souvent absorbantes. Leur état de santé personnel – physique ou mental – peut s’en trouver altéré, augmentant ainsi le risque de les voir souffrir eux-mêmes de la relation d’aide qu’ils établissent ; c’est particulièrement le cas lorsque l’aidant est le conjoint âgé du malade [19, 20]. La littérature reste pauvre quant aux modalités d’aide et de support aux aidants [21, 22].

Cette étude met en lumière trois modalités consensuelles d’aide aux aidants.

La première est, assez logiquement, la mise à disposition d’informations à propos des associations de malades, de self-help, de services divers (repas, aides familiales, aide aux transports, etc.).

Les deux autres modalités touchent plus à l’attention à la personne de l’aidant elle-même. Lors des consultations, les médecins spécialistes sont invités à les écouter, au-delà des éléments anamnestiques sur la maladie, sur les aspects relationnels ou organisationnels de leur tâche. Ceci représente une invitation claire à prendre en compte leur rôle spécifique, et à en mesurer l’importance dans la gestion de la maladie. En outre, il est demandé que ces éléments recueillis lors d’une consultation spécialisée soient transmis officiellement au médecin traitant, comme une partie du rapport de consultation. Outre son aspect pratique, la portée symbolique de cette mesure est probablement très importante.

Enfin, les médecins sont invités à considérer « avec bienveillance » la charge de travail ou la charge émotionnelle supportée par les aidants, et à être attentifs au risque d’épuisement qui en résulte. L’attitude attendue des médecins en ce cas est d’orienter l’aidant vers un tiers capable de l’aider : son médecin traitant ou un service spécialisé dans l’écoute et le soutien. Il s’agit là d’un rôle de vigie sociale des médecins. Il est probable que ce rôle est déjà partiellement assumé sur le terrain, mais le nommer et l’inscrire dans une formalisation des rôles respectifs est novateur, bien que nous ayons trouvé dans la littérature un rôle similaire pour les infirmières [23]. Cet acquis de la ronde Delphi est d’autant plus

remarquable que parler de l'état de santé des aidants pouvait être considéré comme une boîte de Pandore, sans moyens concrets pour y faire face.

6 Conclusion

Cette étude réalisée essentiellement au niveau régional liégeois a produit quelques avancées substantielles dans la reconnaissance du rôle et des modalités de collaboration des aidants avec les médecins.

D'une façon générale, les médecins étaient d'accord sur la philosophie globale de laisser de la place et de l'attention aux aidants. Par contre, dès que cet aspect devait être formalisé et contractualisé, on percevait plus de réticences. Ceci souligne la diversité des situations rencontrées, et une certaine réticence des médecins à voir leur autonomie remise en cause. Ils tendaient à considérer l'aidant à partir d'un certain niveau de perte d'autonomie, soit quand leur propre travail était entravé par la situation de dépendance.

La définition de l'aidant semble se faire à travers le prisme d'une relation individualisée du soin (un malade, ses symptômes et la réponse médicale), et ne devient plus collective et rapportée au milieu de vie qu'à partir de la chronicisation d'une situation. La question en suspens reste donc le moment de cette intégration, ce qui renvoie au découpage entre le personnel, l'intime, et le domaine du pathologique.

Le consensus élaboré par des parties prenantes – si bien choisies eussent-elles été – ne garantit pas automatiquement la transférabilité des résultats sur le terrain. Le contexte particulier du projet pilote RELIAN, orienté vers une gestion intégrée et participative des maladies chroniques, nous semble favorable pour une diffusion de ces idées. Dans ce contexte, une implémentation de ces recommandations devrait être tentée, afin d'évaluer la satisfaction et les difficultés rencontrées par les différents protagonistes quant à la place et au rôle des aidants, à l'attention qui leur serait portée, et à l'efficacité de la communication et de la collaboration avec les médecins.

7 Annexes

7.1 Annexe 1 : Vue synoptique de l'évolution des propositions, par tour

Le tableau ci-dessous permet de visualiser rapidement le « parcours » de chaque proposition au cours des 3 tours successifs du Delphi.

Tableau 3 : proposition verte = acceptée ; proposition orange = à reformuler ; proposition rouge = rejetée

1 ^{er} Tour	2 ^e Tour	3 ^e Tour
Identification des aidants		
1/1_1 : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique sont désignés par le malade lui-même	2/1 : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique sont signalés aux soignants par le malade lui-même, si ses capacités cognitives le permettent	
1/1_2 : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique sont désignés en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et le médecin		
1/2 : Dès l'annonce du diagnostic, le médecin doit savoir qui sont les aidants proches	2/2 : Dès l'apparition de signes de perte d'autonomie , le médecin doit chercher à savoir qui sont les aidants proches	
1/3 : À chaque consultation, le médecin s'assure que les aidants proches sont toujours les mêmes	2/3 : Le médecin s'assure périodiquement – via le malade ou via le réseau multidisciplinaire existant – que les aidants proches sont toujours les mêmes	Remplacée par 3/1 et 3/2 (fusion de 2/3, 2/5, 2/7)
1/4_1 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leurs coordonnées de contact		
1/4_2 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leur lien de parenté/proximité avec la personne atteinte de maladie chronique		
1/4_3 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Le statut de cohabitant ou non avec la personne atteinte de maladie chronique	fusion avec la précédente 1/4_2	
1/4_4 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : La fréquence à laquelle les aidants viennent en aide à la personne atteinte de maladie chronique	fusion avec la précédente 1/4_2	
1/4_5 : L'identification des aidants proches par les médecins implique		

de connaître : Leur propre situation familiale		
1/4_6 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leurs risques de santé éventuels	2/4 : L'identification des aidants proches par les médecins implique d'évaluer avec bienveillance leur charge mentale et physique liée à l'aide, et à les renvoyer vers leur propre médecin traitant si nécessaire	
1/5_1 : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 ..., les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés : Dans le dossier médical global (DMG) de la personne atteinte de maladie chronique		
1/5_2 : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 ..., les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés : Sur le hub régional (Réseau santé wallon, Irisnet, etc.)	2/5 : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 ..., les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés, avec leur accord et celui de la personne aidée : sur le portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet).	3/1 : L'aidant proche qui fait une déclaration sur l'honneur auprès de la mutuelle de la personne aidée pour être reconnu dans ce rôle est référencé sur le portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet). La mutuelle tient ce référencement à jour en fonction des données qui lui sont transmises
1/6 : La personne atteinte de maladie chronique doit systématiquement donner son accord écrit pour que les aidants puissent avoir accès à ses données médicales		
1/7 : Une trace écrite de cet accord est placée dans le dossier médical de la personne atteinte de maladie chronique		
Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; vis-à-vis du malade		
1/8 : Les informations importantes concernant l'évolution de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique doivent systématiquement être partagées avec les aidants proches	fusion avec la proposition 9/33 qui aborde ce problème différemment, et qui est acceptée	
1/9 : Les aidants ont le droit d'avoir accès aux informations concernant l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique pertinentes pour les actions qu'il/elle mène auprès de cette dernière		

1/10 : Les aidants ont le droit d'avoir accès aux informations concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique	2/6 : Avec l'accord de la personne concernée , les aidants ont la possibilité d'avoir accès aux informations concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique, sauf si le médecin estime que ces informations pourraient leur être dommageables	3/3 : Les aidants proches bénéficiant d'une identification formelle ont la possibilité d'avoir accès aux informations utiles et nécessaires à leur rôle concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique, sauf si le médecin estime que ces informations pourraient être dommageables à l'aidant ou à l'aidé
1/11_1 : Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et... - Le médecin généraliste	fusion avec la proposition 11/33_3, qui est acceptée	
1/11_2 : Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et... - Le médecin spécialiste	fusion avec la proposition 11/33_3, qui est acceptée	
1/11_3 : Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et... - L'équipe soignante pluridisciplinaire		
Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis du médecin généraliste		
1/12 : Le médecin généraliste se porte garant de faire reconnaître l'identité des aidants proches auprès de l'équipe soignante	2/7 : Chaque membre de l'équipe de soins pluridisciplinaire – y compris le médecin – se porte garant de faire reconnaître l'identité des aidants proches auprès des autres membres	Fusion avec la proposition 2/5 3/2 : Avant de divulguer des données médicales pertinentes pour les soins, le médecin s'assure que la personne qui joue le rôle d'aidant proche est bien référencée sur le portail, et au besoin l'invite à se déclarer à la mutuelle de la personne aidée selon les modalités prévues par la loi de 2014, modifiée en 2019
1/13 : Les aidants proches doivent être les coordinateurs du réseau de soignants au domicile		
1/14 : Le MG doit tenir compte des souhaits des aidants dans l'organisation des soins au domicile autour de la personne atteinte de maladie chronique		

1/15 : Le MG s'assure que les aidants proches sont reconnus comme partenaires de la prise en charge lors des séjours à l'hôpital	2/8 : Le MG s'assure – au même titre que les autres intervenants du secteur ambulatoire – que les aidants proches sont identifiés comme partenaires de la prise en charge lors des séjours à l'hôpital	3/4 : Il est de la responsabilité des médecins spécialistes de prendre en compte la place des aidants proches formellement identifiés dans la prise en charge, compte tenu des besoins des malades chroniques et des souhaits et des possibilités des aidants disponibles
1/16 : Le MG est le mieux placé pour tenir compte de l'état de santé des aidants proches	fusion avec la proposition 1/18, qui aborde différemment cette question, et qui est acceptée	
1/17 - Le MG est le premier interlocuteur vers lequel les aidants peuvent se tourner pour faire part de leurs difficultés	fusion avec la proposition 1/18, qui aborde différemment cette question, et qui est acceptée	
1/18 : Le MG laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation		
1/19 : Le MG doit tenir compte des difficultés des aidants proches pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants		
1/20 : Les aidants doivent pouvoir avoir accès au cahier de coordination des services intervenant au domicile de la personne atteinte de maladie chronique	2/9 : Avec l'accord du patient , les aidants doivent pouvoir avoir accès au cahier de coordination des services intervenant au domicile de la personne atteinte de maladie chronique	
1/21 : Le MG doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien		
1/22 : Le MG doit disposer d'une liste des services vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique pour pallier les difficultés d'organisation des aidants		
1/23 : Le MG doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique		
Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis des médecins spécialistes		
1/24 : Le médecin spécialiste se porte garant de faire reconnaître l'identité des aidants proches auprès de l'équipe soignante		

1/25 : Le MS laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation	2/10 : Le MS laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation, et consigne ces faits dans son rapport au médecin généraliste	
1/26 : Le MS prend le temps de répondre aux questions des aidants proches lors de la consultation		
1/27 : Les décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne atteinte de maladie chronique sont prises systématiquement en concertation avec les aidants	2/11 : Avec l'accord du patient, certaines décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne atteinte de maladie chronique sont prises en concertation avec les aidants	
1/28 : Les aidants doivent pouvoir joindre directement par téléphone le MS pour obtenir des renseignements en lien avec la/les maladie(s) et sa (leur) prise en charge		
1/29 : Les aidants doivent bénéficier d'un numéro d'appel « d'urgence » pour obtenir rapidement des informations validées et personnalisées	2/12 : Les aidants doivent savoir à qui s'adresser au sein des soignants pour obtenir rapidement des informations validées et personnalisées utiles à leur rôle d'aidant. Dans les situations complexes qui nécessitent une coordination de soins, les aidants peuvent faire appel au coordinateur et/ou assister à la réunion de coordination	Question ouverte : Considérant que des aidants non professionnels prennent en charge une partie des soins médico-psycho-sociaux aux malades atteints de maladie(s) chronique(s), que ces aidants peuvent éventuellement être formellement identifiés dans ce rôle, comment pensez-vous praticable de leur fournir la part des informations médicales dont ils ont besoin pour mener à bien leur mission ?
1/30 - Le MS doit tenir compte des difficultés des aidants pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants		
1/31 : Le MS doit disposer d'une liste des services vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique pour pallier les difficultés d'organisation des aidants	Fusion avec la proposition 30/33. Redondance	
1/32 : Le MS doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique		
1/33 : Le MS doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien		

7.2 Annexe 2 : Liste des propositions acceptées au terme du 3^e tour

7.2.1 Identification des aidants

2/1 : Les aidants proches d'une personne atteinte de maladie chronique **sont signalés aux soignants** par le malade lui-même, **si ses capacités cognitives le permettent.**

2/2 : **Dès l'apparition de signes de perte d'autonomie**, le médecin doit **chercher à savoir** qui sont les aidants proches.

1/4_1 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leurs coordonnées de contact.

1/4_2 : L'identification des aidants proches par les médecins implique de connaître : Leur lien de parenté/proximité avec la personne atteinte de maladie chronique.

2/4 : L'identification des aidants proches par les médecins implique **d'évaluer avec bienveillance leur charge mentale et physique liée à l'aide, et à les renvoyer vers leur propre médecin traitant si nécessaire.**

1/5_1 : En plus des critères définis par la loi du 12 mai 2014 ..., les aidants devraient, pour des raisons pratiques, être en outre identifiés : Dans le dossier médical global (DMG) de la personne atteinte de maladie chronique.

3/1 : L'aidant proche qui fait une déclaration sur l'honneur auprès de la mutuelle de la personne aidée pour être reconnu dans ce rôle est référencé sur le portail électronique officiel lié aux soins de santé (ex. MyCareNet). La mutuelle tient ce référencement à jour en fonction des données qui lui sont transmises.

1/6 : La personne atteinte de maladie chronique doit systématiquement donner son accord écrit pour que les aidants puissent avoir accès à ses données médicales

1/7 : Une trace écrite de cet accord est placée dans le dossier médical de la personne atteinte de maladie chronique.

7.2.2 Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; vis-à-vis du malade

1/9 : Les aidants ont le droit d'avoir accès aux informations concernant l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique pertinentes pour les actions qu'il/elle mène auprès de cette dernière.

2/6 : Avec l'accord de la personne concernée, les aidants ont **la possibilité** d'avoir accès aux informations concernant l'évolution potentielle de l'état de santé de la personne atteinte de maladie chronique, **sauf si le médecin estime que ces informations pourraient leur être dommageables.**

1/11_3 : Le rôle et la place des aidants doivent être définis en concertation entre la personne atteinte de maladie chronique et... - L'équipe soignante pluridisciplinaire.

7.2.3 Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis du médecin généraliste

3/2 : Avant de divulguer des données médicales pertinentes pour les soins, le médecin s'assure que la personne qui joue le rôle d'aidant proche est bien référencée sur le portail, et au besoin l'invite à se déclarer à la mutuelle de la personne aidée selon les modalités prévues par la loi de 2014, modifiée en 2019.

1/14 : Le MG doit tenir compte des souhaits des aidants dans l'organisation des soins au domicile autour de la personne atteinte de maladie chronique.

3/4 : Il est de la responsabilité des médecins **spécialistes** de prendre en compte la place des aidants proches formellement identifiés dans la prise en charge, compte tenu des besoins des malades chroniques et des souhaits et des possibilités des aidants disponibles.

1/18 : Le MG laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation.

1/19 : Le MG doit tenir compte des difficultés des aidants proches pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants.

2/9 : **Avec l'accord du patient**, les aidants doivent pouvoir avoir accès au cahier de coordination des services intervenant au domicile de la personne atteinte de maladie chronique.

1/21 : Le MG doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien.

1/22 : Le MG doit disposer d'une liste des services vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique pour pallier les difficultés d'organisation des aidants.

1/23 : Le MG doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique.

7.2.4 Place et rôle de l'aidant (et ses limites) ; Vis-à-vis des médecins spécialistes

2/10 : Le MS laisse la possibilité aux aidants proches, au cours de sa consultation, de faire part de leurs difficultés d'organisation, **et consigne ces faits dans son rapport au médecin généraliste.**

1/26 : Le MS prend le temps de répondre aux questions des aidants proches lors de la consultation.

2/11 : **Avec l'accord du patient, certaines** décisions concernant l'organisation de la prise en charge de la personne atteinte de maladie chronique sont prises en concertation avec les aidants.

1/30 - Le MS doit tenir compte des difficultés des aidants pour orienter vers des services permettant d'alléger la charge des aidants.

1/32 : Le MS doit disposer d'une liste d'associations (de malades, par exemple) vers lesquels orienter les aidants et la personne atteinte de maladie chronique.

1/33 : Le MS doit faciliter la prise de contact des aidants avec des services d'écoute et de soutien.

8 Références

1. **Projet pilote de soins intégrés RÉLIAN** [<https://www.integreo.be/fr/pres-de-chez-vous/relian-region-liege-et-seraing>]
2. Ketterer F, Vanmeerbeek M: **Analyse croisée du vécu des situations de multimorbidité (patients-soignants-aidants proches). Etude exploratoire.** In. Liège Liège Université; 2018.
3. Ketterer F, Vanmeerbeek M: **Intégration des aidants proches dans la gestion de la multimorbidité. Réalisation de groupes nominaux auprès d'aidants et de médecins.** In. Liège: Liège Université; 2018.
4. Caress AL, Luker KA, Chalmers KI, Salmon MP: **A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease.** *J Clin Nurs* 2009, **18**(4):479-491.
5. Lüdecke D, Bien B, McKee K, Krevers B, Mestheneos E, Di Rosa M, von dem Knesebeck O, Kofahl C: **For better or worse: Factors predicting outcomes of family care of older people over a one-year period. A six-country European study.** *PLoS One* 2018, **13**(4):e0195294.
6. Fantino B, Wainsten J-P, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C: **Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient.** *Sante Publique (Bucur)* 2007, **19**(3):241-252.
7. Wangler J, Jansky M: **Support, needs and expectations of family caregivers regarding general practitioners – results from an online survey.** *BMC Family Practice* 2021, **22**(1):47.
8. Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jarvis A, Harrison N, Greenacre J, Murray SA: **Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources.** *BMC Family Practice* 2014, **15**(1):48.
9. Letrilliart L, Vanmeerbeek M: **A la recherche du consensus : quelle méthode utiliser ?** *Exercer* 2011, **99**:170-177.
10. 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.
11. Dalkey NC: **Delphi:** RAND Corporation; 1967.
12. Boelen C: **Vers l'unité pour la santé. Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé.** In. Edited by OMS. Genève; 2001.
13. Hasson F, Keeney S, McKenna H: **Research guidelines for the Delphi survey technique.** *J Adv Nurs* 2000, **32**(4):1008-1015.
14. **Projet pilote de soins intégrés Chronicopôle** [<https://maladieschroniques.be/chronicopole/>]
15. **Loi de reconnaissance des aidants proches** [<https://wallonie.aidants-proches.be/loi-de-reconnaissance-des-aidants-proches/>]
16. **MyCareNet** [<https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/e-sante/Pages/MyCareNet.aspx>]
17. Lamore K, Montalescot L, Untas A: **Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review.** *Patient Educ Couns* 2017, **100**(12):2172-2181.
18. Alvarez F: **Le rôle de la confiance dans l'échange d'information : Etude de relations de contrôle en milieu hospitalier.** Paris: Université Paris IX Dauphine; 2001.
19. Figueiredo D, Gabriel R, Jácome C, Marques A: **Caring for people with early and advanced chronic obstructive pulmonary disease: how do family carers cope?** *J Clin Nurs* 2014, **23**(1-2):211-220.
20. Cruz J, Marques A, Figueiredo D: **Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review.** *Health Soc Care Community* 2017, **25**(1):11-25.
21. Dalton J, Thomas S, Harden M, Eastwood A, Parker G: **Updated meta-review of evidence on support for carers.** *J Health Serv Res Policy* 2018, **23**(3):196-207.
22. Wynaden D: **The experience of caring for a person with a mental illness: a grounded theory study.** *International journal of mental health nursing* 2007, **16**(6):381-389.

23. Whitehead L, Jacob E, Towell A, Abu-Qamar M, Cole-Heath A: **The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review.** *J Clin Nurs* 2018, **27**(1-2):22-30.