

LES CAHIERS DU COLLOQUE DE LA PREMIÈRE LIGNE

Colloque conjoint des chaires
Be.Hive & Academie voor de Eerste Lijn
en ligne, les 18-20-21 mai 2021



Introduction

CONFÉRENCE DES DEUX CHAIRES INTERDISCIPLINAIRES DE LA PREMIÈRE LIGNE

Pour encourager le développement d'une vision, de la recherche et de l'innovation dans la première ligne, le Fonds Dr. Daniël De Coninck finance deux chaires de consortiums d'universités et de hautes écoles: une en Flandre et une en Wallonie-Bruxelles.

Ces chaires encouragent l'acquisition et le partage de connaissances sur les soins de première ligne. Le lecteur trouvera une description des deux Chaires à la page suivante. Le Fonds a estimé qu'une étroite collaboration entre diverses institutions et d'autres acteurs importants du terrain était une condition essentielle au soutien à la première ligne.

Les 18, 20 et 21 mai 2021 s'est déroulée en ligne – Covid-19 oblige – la première conférence commune aux deux Chaires interdisciplinaires de la première ligne financées par le Fonds Docteur Daniël De Coninck – Be.Hive et l'Academie voor de Eerste Lijn. Cet événement a réuni les parties prenantes en matière de recherche au sujet de la première ligne en Belgique, permis de partager les premiers résultats de recherche menées au sein des chaires et a porté le débat aux décideurs politiques et à la société civile.

La conférence s'est déroulée sur trois jours. La première journée a été dédiée à la présentation du Fonds Daniël De Coninck et la vision de deux des trois ministres régionaux en charge de la santé, pour être suivie par quatre sessions académiques parallèles. Lors de la seconde journée, la session s'est déroulée en soirée avec deux sessions parallèles. La troisième journée a été consacrée à une présentation d'une étude européenne de haut niveau et une session académique. Enfin, le ministre fédéral de la santé a conclu la conférence. Chaque conférence était suivie d'une session questions-réponses par écrit.

*« Les soins de première ligne consistent à dispenser des soins de santé intégrés au **sein de la communauté**. Ils sont caractérisés par une **accessibilité universelle**, une approche **globale**, axée sur la personne. Les soins sont dispensés par une **équipe de professionnels** responsable de la prise en charge de la grande majorité des problèmes de santé. Ce service doit s'accomplir dans un **partenariat durable avec les personnes** (usagers des services de santé ou non) et leurs aidants, dans le contexte de la famille et de la communauté locale. La première ligne joue un rôle central dans la coordination générale et la continuité des soins dispensés à la population. »*

La première ligne selon un panel d'experts de la Commission Européenne

Les présentations sont également disponibles en vidéo sur la chaîne YouTube de Be.Hive

Le colloque a démarré avec un mot d'accueil et de vision de Madame Patricia Adriaens, présidente du Fonds Dr. De Coninck.



<https://youtu.be/phkGO3nKAWw>

Sa présentation inspirante a été suivie de celles de deux Ministres Régionaux, qui ont la première ligne dans leurs attributions :

Monsieur le Ministre Wouter Beke,
Ministre flamand du Bien-être, de la Santé Publique,
de la Famille et de la lutte contre la précarité.



<https://youtu.be/VlfcnOTppHw>

Monsieur le Ministre Alain Maron,
Ministre bruxellois ayant notamment l'action sociale
et la santé dans ses attributions.



https://youtu.be/OPRS9iY_ey4

Enfin, les trois jours ont été clôturés par une présentation portant sur les pistes permettant de renforcer la première ligne, par Monsieur le Ministre Frank Vandebroucke, vice Premier Ministre et Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique.



<https://youtu.be/kcaC4DiTwWQ>

Les six thèmes suivants rythmaient le colloque :

1. La collaboration interprofessionnelle
2. Les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne
3. L'enseignement
4. Les soins de longue durée
5. Structuration géographique de la première ligne
6. Mise en œuvre et évaluation de la qualité de la première ligne

Des praticiens, gestionnaires, membres de l'administration et mutuelles, responsables politiques et des chercheurs de diverses disciplines, institutions et régions géographiques ont participé et ont fortement apprécié les traductions simultanées permettant d'enrichir les débats grâce aux apports des praticiens et chercheurs des deux communautés.

Le document produit reprend les exposés des chercheurs, selon les 6 thèmes repris ci-dessus :

- Les recherches de Be.Hive sont formulées dans un format accessible au grand public, pour la plupart d'entre elles ;
- Les recherches de nos collègues de l'Académie voor de Eerste Lijn sont présentées à l'aide de leurs résumés scientifiques.

Enfin, le lecteur trouvera une conclusion reprenant un résumé analytique de la plupart des exposés. Il permet au public de se plonger dans ces thèmes intéressants et les questions qu'ils évoquent auprès des praticiens, gestionnaires, membres des administrations et mutuelles, chercheurs et responsables politiques et de mieux comprendre les conclusions tirées de ces différents échanges. Ils doivent inviter à poursuivre les recherches, enseignements et partage de connaissances pour mieux informer et soutenir la première ligne de soins et de l'aide en Belgique.

Table des Matières

Introduction	3
Be.Hive, la Chaire Interdisciplinaire de la Première Ligne	11
Academie Voor De Eerste Lijn	13
Session 1 – la collaboration interprofessionnelle – première partie	15
1. Faire de la recherche sur la collaboration en première ligne en situation de crise sanitaire : enjeux méthodologiques d'une enquête collective interdisciplinaire	17
2. Développement d'une boîte à outils-pilote pour faciliter la collaboration et l'intégration interprofessionnelles au sein de la première ligne	19
3. Mise en oeuvre de la collaboration interprofessionnelle en soins de première ligne	21
4. Entre isolement et rupture de liens : nos maisons de repos en temps de pandémie	23
5. Le développement de la télésanté et la transition vers le numérique pendant la crise de la Covid-19 ont modifié la collaboration entre les professionnels de la première ligne belge	27
Session 2 – les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne	31
1. 'Que sont les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne?' Identification des attributs, antécédents et conséquences	33
2. Les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne : d'un modèle conceptuel vers une intervention pour le contexte de la première ligne	35
3. Le développement d'un cadre pour les objectifs du patient au sein de l'approche centrée sur les objectifs de vie du patient	37
4. L'hospitalisation à domicile en Belgique : la perception des professionnels de la santé	39
Session 3 – la collaboration interprofessionnelle – deuxième partie	43
1. Les stratégies de maintien du lien en période de Covid-19 auprès des publics fragilisés	45
2. Douleurs chroniques : un long parcours du combattant !	49
3. L'accès et le recours aux soins de première ligne par les publics vulnérables à Bruxelles	53
4. Trois situations pour apprécier l'éthique pratique dans la relation de soins et le bien-être des professionnels en MR(S) pendant la crise de la Covid- 19	57

Session 4 – L'enseignement	59
1. Les soins axés sur les objectifs de vie de la personne comme philosophie commune dans les soins de première ligne : le développement d'un module de formation	61
2. Enseigner la communication dans les soins de santé à l'aide du digital storytelling	63
3. Enquête sur la présence des soins axés sur les objectifs de vie de la personne, de l'autogestion et de la collaboration interdisciplinaire dans les contextes de soins de première ligne dans les programmes et cours d'enseignement supérieur flamands	67
Session 5 – Soins de longue durée	69
1. Défis, facteurs de réussite et pièges de la mise en oeuvre du soutien à l'autogestion dans les soins de première ligne : une étude par groupes de discussion.	71
2. Les plaies chroniques révèlent des situations à risque pour la continuité de soins	73
3. Que sont de bons soins de première ligne ? Expériences de patients et leurs aidants informels en Flandre.	77
Session 6 : Structuration géographique et soins de première ligne	79
1. L'amélioration de l'intégration du système local de soins centré sur les soins de première ligne	81
2. Les forces et les faiblesses de la première ligne en Wallonie, identifiés à l'aide d'entretiens hebdomadaires avec des professionnels wallons durant la première vague de la Covid-19	85
3. La première ligne et ses pratiques de santé communautaire	89
4. Exploration des pratiques de première ligne : d'une taille de patientèle à la configuration d'une pratique	93
Session 7 – L'implémentation et la qualité au sein de la première ligne belge	97
1. Évaluation de l'intégration des soins dans des contextes mouvants : mélanger la recherche d'implémentation avec l'étude de cas dans le projet Européen SUSTAIN	99
2. La science de l'implémentation : utilisation de modèles et de cadres	101
3. L'évaluation au prisme des tensions. Analyse des représentations de la démarche évaluative DEQuaP	103
Conclusion	107



Be.Hive, la Chaire Interdisciplinaire de la Première Ligne

Réunissant les chercheurs de trois universités (l'Université catholique de Louvain, l'Université libre de Bruxelles et l'Université de Liège) et trois hautes écoles (la Haute école libre de Bruxelles Ilya Prigogine, la Haute École Léonard de Vinci et la Haute École de Namur-Liège-Luxembourg) ainsi que les représentants des citoyens, professionnels et politiques, la Chaire francophone interdisciplinaire de soins de première ligne (Be.Hive) s'emploie à créer les conditions favorables à l'émergence d'une intelligence collective combinant une large participation des parties prenantes et les standards d'une qualité scientifique optimale. Celle-ci devrait contribuer à l'émergence d'une première ligne de soins de santé forte, capable d'assurer à la fois un impact élevé pour les personnes (patients ou non) et la société.

Le premier objectif de Be.Hive est de soutenir et de contribuer à l'amélioration des soins de première ligne dans le cadre de ses missions : la recherche, l'enseignement et le partage des savoirs, en phase avec les défis actuels de santé publique et individuelle. Pour cela, nous avons rédigé un texte de vision commune et partagée de la première ligne, avec l'ensemble des acteurs-clé (citoyens, prestataires et politiques). Ce texte, le Livre Blanc de la Première Ligne, s'est appuyé sur une enquête à large échelle durant la première année et a été publié en février 2020. Il a permis d'identifier non seulement les éléments-clés susceptibles de contribuer à renforcer la première ligne mais également, d'orienter les activités de Be.Hive dans le cadre de ses missions, en fonction des aspirations, capacités et besoins du terrain.

Trois balises guident les travaux de Be.Hive (1) un partenariat étroit avec l'ensemble des acteurs-clé, dans une logique de gouvernance locale des soins de santé de première ligne; (2) l'évolution vers des soins de haute qualité en première ligne pour les personnes ayant des besoins en soins complexes et leur entourage et (3) le renforcement des compétences des professionnels de première ligne actuels et futurs, notamment en matière de pratiques collaboratives incluant le patient partenaire.

Les informations au sujet des recherches en cours se trouvent sur le site www.be-hive.be. Outre les thématiques de recherche, le lecteur y trouvera également les coordonnées des chercheurs et les appels à participation en fonction du rythme et l'actualité des recherches.

Tout comme sa sœur flamande, Be.Hive est financé par le Fonds Dr. Daniël De Coninck.

Le Fonds Dr. Daniël De Coninck est géré par la Fondation Roi Baudouin.





Depuis janvier 2019, quatre universités (Universiteit Antwerpen, Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent, Katholieke Universiteit Leuven,) six hautes écoles (Hogeschool Gent, Arteveldehogeschool, Vives Hogeschool, Karel De Grote Hogeschool, Thomas More Hogeschool et UC Leuven-Limburg), la Wit-Gele Kruis et la Plateforme flamande des patients (Vlaams Patiëntplatform ou VPP) ont uni leurs forces, leurs ressources, leurs capacités de recherche et leurs connaissances au sein de l'Academie Voor De Eerste Lijn, un réseau de recherche et d'éducation innovant visant à développer une première ligne robuste en Flandre et à Bruxelles.

Les objectifs centraux de l'Académie de la première ligne sont les suivants

- Accroître la capacité de recherche en Flandre sur la première ligne.
- Soutenir les zones de première ligne (« Eerstelijnszones ») en renforçant les connaissances sur les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne, en développant des outils et des plans d'action innovants en collaboration avec les acteurs de terrain.
- Aider à répondre aux besoins en matière d'éducation et de formation continue des prestataires de soins et contribuer à atténuer l'exode des professionnels du secteur de l'aide sociale et des soins.

Rechercher, développer et mettre en œuvre des outils et des stratégies innovants pour des soins de première ligne proactifs et centrés sur la personne, fondés sur les principes des soins axés sur les objectifs, de l'autogestion et des réseaux interdisciplinaires de soins de première ligne ancrés dans la communauté. Le projet est structuré en un ensemble de 8 paquets de travail (« workpackages », dont 6 sont des paquets de recherche, un département d'éducation et de formation et la gouvernance et la gestion de l'Académie.

Les activités de recherche de l'Académie

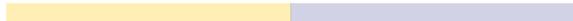
L'Académie voor de Eerste Lijn étudie les besoins en matière de soins de première ligne et recherche, développe et met en œuvre des outils et stratégies innovants pour des soins de première ligne proactifs et centrés sur la personne qui répondent à ces besoins. Elle repose sur les principes des soins axés sur les objectifs, de l'autogestion et des réseaux interdisciplinaires de soins de première ligne ancrés dans la communauté/le quartier. Une attention particulière est accordée à la traduction des connaissances scientifiques acquises en actions et changements utilisables et concrets au sein des soins de première ligne.

Éducation et formation

Les soins de première ligne en Belgique évoluent très rapidement. Néanmoins, certaines connaissances et compétences en matière de soins de première ligne constituent une base pour chaque étudiant. Cette base est déjà présente dans la formation des professions de la santé et du bien-être et est régulièrement adaptée à la situation actuelle.

Avec l'Académie voor de Eerste Lijn, nous allons un peu plus loin. Nous développons un contenu qui va en profondeur dans les soins de première ligne. L'Académie a choisi d'approfondir le travail axé sur les objectifs, l'autogestion et la coopération dans le domaine des soins de première ligne, pour lesquels nous développons des environnements d'apprentissage innovants, également appelés « laboratoires vivants ».

Session 1 – La collaboration interprofessionnelle – Première partie



- | | | |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 | Faire de la recherche sur la collaboration en première ligne en situation de crise sanitaire : enjeux méthodologiques d'une enquête collective interdisciplinaire | 17 |
| 2 | Développement d'une boîte à outils-pilote pour faciliter la collaboration et l'intégration interprofessionnelles au sein de la première ligne | 19 |
| 3 | Mise en œuvre de la collaboration interprofessionnelle en soins de première ligne | 21 |
| 4 | Entre isolement et rupture de liens : nos maisons de repos en temps de pandémie | 23 |
| 5 | Le développement de la télésanté et la transition vers le numérique pendant la crise de la Covid-19 ont modifié la collaboration entre les professionnels de la première ligne belge | 27 |



1

https://youtu.be/f7g_6FqxD4o



Faire de la recherche sur la collaboration en première ligne en situation de crise sanitaire : enjeux méthodologiques d'une enquête collective interdisciplinaire

Résumé scientifique

Céline Mahieu, Léa Di Biagi, Fabian Defraigne, Quentin Vanderhofstadt & Jennifer Foucart

Cette communication présente les défis méthodologiques rencontrés par une équipe de recherche Be.Hive et un recul critique sur les réponses mises en œuvre pour éclairer les pratiques collaboratives de la première ligne en situation de crise.

Aux différentes étapes de l'enquête, nous avons gardé des traces de son processus de recherche et avons développé une démarche de réflexivité collective et individuelle sur nos choix méthodologiques en suivant les principes de la Grounded Theory.

La méthodologie avait pour objectif de répondre aux enjeux suivants :

- comprendre le vécu des professionnels au-delà des processus de collaboration formels ;
- limiter l'interférence avec les missions de soins ;
- inscrire les collaborations interprofessionnelles et interorganisationnelles dans les dynamiques territoriales au sein desquelles elles sont ancrées ;
- rencontrer la diversité de la première ligne et favoriser la comparaison systématique ;

- analyser la crise sanitaire en évolution constante ;
- produire une analyse collective interdisciplinaire.

Nous reviendrons sur les choix méthodologiques mis en œuvre pour rencontrer ces défis et leurs limites aux différentes étapes : méthodes qualitatives ; triangulation de sources de données ; guide d'entretien commun ; cadrage éthique ; analyse en Grounded theory ; comparaisons entre huit métiers, entre contextes d'exercice (libéral et institutionnel) et entre territoires (Bruxelles et Hainaut) ; identification des thématiques de chaque chercheur et plan de publications correspondant ; grammaire commune de codes évolutive sur Atlas.ti ; double codage de chaque matériau et réunions hebdomadaires favorisant les regards interdisciplinaires et inter-thématiques sur les codes et les mémos.

La réflexivité collective et individuelle fait partie des conditions essentielles à la scientificité des méthodes qualitatives, cette communication propose d'évaluer les adaptations réalisées aux différentes étapes de l'enquête ainsi que leur pertinence.

Auteurs : Céline Mahieu¹, Léa Di Biagi¹, Fabian Defraigne^{1,2}, Quentin Vanderhofstadt¹ & Jennifer Foucart¹

Affiliation : ¹Université Libre de Bruxelles, ²Haute École Libre de Bruxelles

Adresse de contact : celine.j.mahieu@ulb.be



2

<https://youtu.be/oWlpmMRQnE>



Développement d'une boîte à outils-pilote pour faciliter la collaboration et l'intégration interprofessionnelles au sein de la première ligne

Résumé scientifique

Muhammed Mustafa Sirimsi, Hans De Loof,
Kristel De Vliegheer, Kris Van Den Broeck & Peter Van Bogaert

Les professionnels des soins de première ligne sont confrontés à une charge de travail croissante. Par conséquent, ils choisissent de travailler en équipe dans des pratiques collaboratives. Nous avons commencé le développement d'une boîte à outils pour soutenir ces professionnels des soins de première ligne en facilitant et en améliorant la collaboration intra et interprofessionnelle. De cette façon, nous espérons améliorer la prestation de soins intégrés.

Afin de développer une boîte à outils pilote, nous avons mené une étude qualitative avec un design descriptif consistant en onze entretiens approfondis et huit groupes de discussion avec des professionnels de soins de première ligne de cabinets de médecine générale et d'organisations de santé (mentale). Nous avons ensuite effectué une revue de la littérature afin d'identifier les stratégies et les méthodes utilisées pour faciliter la collaboration interprofessionnelle en soins de première ligne. Nos recherches ont donné lieu à 1816 manuscrits, dont 53 se sont avérés

éligibles pour notre étude. Les données des deux études ont été discutées dans quatre ateliers avec l'équipe de recherche élargie.

Sur la base des résultats de l'étude qualitative, de l'examen de la portée de l'étude et des ateliers, nous avons choisi (i) la sécurité psychologique et (ii) la Sociocratie 3.0 comme composantes initiales majeures de la boîte à outils pilote, ainsi que des outils et des méthodes d'évaluation du travail d'équipe.

Nous avons choisi de développer la boîte à outils en intégrant des concepts éprouvés en dehors du secteur des soins de santé. L'inclusion de ces instruments d'évaluation de la collaboration et du travail d'équipe devrait contribuer à la fois à notre recherche et aux équipes elles-mêmes.

Cette boîte à outils aide les professionnels à sortir de leur silo en améliorant leur communication et leur collaboration. En outre, elle peut faciliter une approche des soins centrée sur la personne et sur la population.

Auteurs : Muhammed Mustafa Sirimsi¹, Hans De Loof¹, Kristel De Vliegheer², Kris Van Den Broeck¹ & Peter Van Bogaert¹

Affiliation : ¹Université d'Anvers, ²Wit Gele Kruis

Adresse de contact : muhammedmustafa.sirimsi@uantwerpen.be



3

<https://youtu.be/MSDSBijIEe8>



Mise en œuvre de la collaboration interprofessionnelle en soins de première ligne

Résumé scientifique

Giannoula Tsakitzidis, Emy Kool, Elfi Goesaert & Emily Verté

La collaboration interprofessionnelle (CIP) entre les professionnels des soins et de l'aide est essentielle dans les soins de première ligne intégrés. Pour renforcer cette collaboration, une compréhension commune de la CIP et de la formation interprofessionnelle (FIP) est nécessaire. Nous avons présenté « les 5 éléments constitutifs de la CIP » comme un cadre pour faciliter une compréhension commune de la CIP pour les professionnels des soins et de l'aide de la première ligne.

Les « adopteurs précoces » de la CIP ont été identifiés et ont été initiés à ce cadre. Dans le cadre d'une enquête, les personnes interrogées ont choisi des formations pertinentes en matière de CIP en utilisant le cadre. Des entretiens en ligne ont été réalisés pour explorer les perspectives des parties prenantes sur le cadre.

Les répondants (n=38) ont estimé que les cinq éléments constitutifs étaient utiles en tant

que langage commun pour la CIP. Toutes les personnes interrogées n'étaient pas conscientes qu'elles pratiquaient la CIP conformément aux éléments constitutifs. Le cadre permet de révéler l'« interprofessionnalité » d'une équipe. Les personnes interrogées avaient besoin de plus de conseils pour comprendre et utiliser le cadre afin d'évaluer leur niveau de CIP. Nous avons donc développé une animation explicative et un outil de dépistage.

Il est nécessaire de mieux comprendre comment les prestataires de services sociaux conçoivent la facilité d'utilisation du cadre. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour valider (l'outil de dépistage des) cinq éléments constitutifs.

Les éléments constitutifs peuvent servir de langage commun pour la prévention des infections dans les soins de première ligne. Le cadre est reconnaissable et accessible, mais doit être étayé par des preuves.

Auteurs : Giannoula Tsakitzidis¹, Emy Kool², Elfi Goesaert² & Emily Verté³

Affiliation : ¹Faculté de Médecine et de Sciences de la santé, Université d'Anvers;

²Domus Medica; ³Médecine générale et Soins chroniques, Vrije Universiteit Brussel

Adresse de contact : giannoula.tsakitzidis@uantwerpen.be



Entre isolement et rupture de liens : nos maisons de repos en temps de pandémie

Article grand public

Fabian Defraigne, Quentin Vanderhofstadt, Léa Di Biagi,
Jessica Mellier, Pierre D'Ans, Marco Schetgen, Ana Bengoetxea,
Jennifer Foucart & Céline Mahieu

Lors de cette crise du coronavirus les MR (maisons de repos) ont été régulièrement sous le feu des projecteurs. Mais que s'est-il passé au sein de celles-ci ? C'est la question que nous nous sommes posés. Pour y répondre, du moins partiellement, nous avons mené des entretiens entre la première et la deuxième vague de la Covid-19 auprès de professionnels de santé travaillant en MR à Bruxelles et dans la province du Hainaut. Nous avons plus particulièrement orienté nos recherches sur la manière dont ont pu être mises en place la collaboration et la communication avec les hôpitaux, les médecins généralistes et bien sûr les familles.

Parcourons ensemble ces trois dimensions issues d'une vingtaine d'interviews menées entre la première et la deuxième vague Covid-19 et tentons de voir ce qui a éventuellement pu poser problème (ou pas) durant cette pandémie en MR.

Quelles relations avec les hôpitaux durant cette crise ?

Il ressort des entretiens que la communication entre les hôpitaux et les MR a souvent été compliquée. Certaines maisons de repos ont en effet rencontré des difficultés à faire admettre des résidents malades à l'hôpital. Cela s'est notamment traduit par de longues discussions téléphoniques durant lesquelles les soignants des MR devaient argumenter l'admission d'un patient. Une infirmière témoigne de cette situation en affirmant ceci : « À chaque fois, c'était vraiment une négociation, un rapport de force ». Certaines infirmières avancent en outre que les demandes d'admission étaient la plupart du temps considérées comme des « cas Covid-19 », ce qui a parfois mené à des refus de prise en charge par les hôpitaux. C'est ce que nous confirme l'une d'elles : « Mais de toute façon ils ne voulaient pas d'eux. On est bien d'accord. On les gardait ici, et ils

mouraient ici. Il n'y avait pas de place pour eux ». D'autres soignants évoquent également des positionnements hospitaliers qui changeaient constamment. Certains résidents ont ainsi été admis sans difficulté alors que d'autres étaient refusés pour les mêmes symptômes, ce qui a entraîné des incompréhensions.

Il faut néanmoins souligner que ces témoignages ne rendent pas nécessairement compte d'une situation qui aurait été identique partout. Plusieurs soignants ou responsables de MR assurent par exemple que les rendez-vous médicaux prévus ont été maintenus, ce qui montre que tous les hôpitaux n'ont manifestement pas adopté la même attitude. D'autres encore confirment que des résidents souffrant de la Covid-19 ont été admis à l'hôpital. On perçoit donc nettement des situations locales disparates et un sentiment d'isolement plusieurs fois évoqué par les soignants interrogés.

Et les médecins généralistes dans tout cela ?

Les hôpitaux ne sont bien sûr pas les seuls interlocuteurs des MR. Parmi les acteurs incontournables nous trouvons les médecins généralistes.

Parmi les soignants sollicités certains ont perçu ceux-ci comme étant totalement absents lors des premières vagues. À ce propos nous relevons des affirmations extrêmement claires : « *Très peu de médecins sont venus. Mais certains médecins depuis mars on ne les a pas vus, ils éteignent leur téléphone et on ne les voit pas* » ou encore « *Il y en a certains que je n'ai pas vus depuis février. On les appelle et on a le répondeur à chaque fois* ». Les personnels ayant vécu cela expriment, nous l'avons déjà évoqué, un sentiment d'isolement mais aussi une forme d'abandon de la part des médecins généralistes. Les soignants au sein de celles-ci ont donc été amenés à prodiguer des soins qui auraient normalement dû être pris en charge par les médecins. Cet élément entraîne bien évidemment des interrogations de la part du personnel concerné mais également des institutions et de manière plus générale amène à se poser des questions quant à la prise en compte des personnes âgées en MR en période de pandémie à l'échelle de la société.

Nous avons néanmoins relevé des situations sensiblement différentes voire diamétralement opposées. Ainsi des infirmières nous rapportent que : « *Heureusement, on en a qui sont toujours venus... Je veux dire... qui nous sont restés fidèles* ». Ce cas de figure diffère donc globalement de ce que nous évoquions plus haut. En effet, nous avons interrogé des professionnels nous affirmant que des médecins souhaitaient vivement visiter leurs patients en MR. « *Ils forçaient presque les portes pour venir voir des résidents. J'ai dit non. Je me souviens je me suis engueulé plusieurs fois avec des médecins* ». On perçoit très bien ici l'écart entre des MR qui regrettent l'absence des médecins et d'autres qui ont été jusqu'à leur refuser l'entrée pour des raisons de sécurité.

Un élément supplémentaire est à relever : la place des médecins coordinateurs durant cette crise. En effet, ceux-ci sont désignés dans chaque MR et ont notamment pour mission de coordonner les soins ou d'assurer la formation permanente des soignants. Ils ne sont dès lors pas censés jouer le rôle de médecins généralistes au sens strict du terme. Or, des gestionnaires de MR ou des soignants ont noté qu'ils ont endossé cette responsabilité.

Nous le voyons ici également, la collaboration avec l'extérieur n'a pas toujours été simple durant cette crise. À cet égard, qu'en est-il pour ce qui concerne la communication avec les familles ?

Une communication compliquée avec les familles

Dans la plupart des cas il a été interdit aux familles d'entrer dans les MR pour visiter leurs proches. Celles-ci ont donc usé d'imagination pour maintenir un lien. Il nous a été rapporté l'utilisation de tablettes pour organiser des vidéoconférences (notamment grâce à l'investissement des ergothérapeutes ou des kinésithérapeutes), la mise en place de réception de colis à l'entrée de la MR et plus particulièrement la mobilisation du personnel soignant pour pallier l'absence des familles. Même si les efforts ont de toute évidence été considérables pour assurer la communication, nombre de soignants nous rapportent une déshumanisation des rapports au sein des institutions et abordent une fois encore le sentiment d'isolement ressenti tant par le personnel que par les résidents. Une infirmière nous résume cela par ces quelques mots : « *Ne plus voir certaines familles, les rapports sont différents, il y a beaucoup moins d'humain, quelque part, à cause de ça* ». Les vécus ne sont pourtant pas homogènes et certaines MR disposant d'un jardin suffisamment grand ont pu aménager des visites familiales tout en préservant la sécurité de leurs résidents.

Des leçons à tirer pour l'avenir ?

Notre enquête est à ce jour incomplète puisque nous souhaitons désormais investiguer du côté des hôpitaux et des médecins généralistes de manière à recueillir leurs expériences en la matière. Nous pouvons toutefois raisonnablement tirer quelques enseignements à ce stade. Au niveau des soignants nous pouvons notamment observer une modification des tâches qui est en partie causée par l'absence de certains professionnels. La question qui en découle est bien évidemment de connaître les impacts d'un tel basculement sur les soignants et les résidents. L'institution elle-même semble avoir été confrontée à des procédures floues rendant difficile l'accompagnement des

personnes malades. Ainsi en est-il, nous l'avons vu, de la présence des médecins au sein des MR mais également du transfert des patients vers l'hôpital. À cet égard il est également opportun d'interroger la manière dont ont été organisées plus globalement les relations de soins des MR avec l'extérieur. Au vu des témoignages nous pouvons raisonnablement affirmer qu'il y a eu localement des ruptures de la continuité des soins, laissant les MR aux prises avec des résidents en grande souffrance. En dernier lieu il nous semble également important de souligner l'isolement qui a été cité à de nombreuses reprises. Il apparaît évident que ces premières conclusions peuvent amener des modifications de fond au niveau de la place qu'occupent les MR en temps de pandémie mais également en situation de routine.

Auteurs : Fabian Defraîne^{1,2}, Quentin Vanderhofstadt¹, Léa Di Biagi¹, Jessica Mellier¹, Pierre D'Ans², Marco Schetgen¹, Ana Bengoetxea¹, Jennifer Foucart¹ & Céline Mahieu¹

Affiliation : ¹Université Libre de Bruxelles, ²Haute École Libre de Bruxelles

Adresse de contact : fabian.defraîne@ulb.be



5

<https://youtu.be/XLrrEkhMIG8>



Le développement de la télésanté et la transition vers le numérique pendant la crise de la Covid-19 ont modifié la collaboration entre les professionnels de la première ligne belge

Article grand public

Quentin Vanderhofstadt, Fabian Defraigne, Jessica Mellier, Léa Di Biagi, Pierre D'Ans, Foucart Jennifer, Ana Bengoetxea, Marco Schetgen & Céline Mahieu

L'équipe de recherche de Be.Hive dédiée à l'étude de la collaboration entre professionnels de la première ligne a voulu comprendre la façon dont les professionnels se sont organisés pour maintenir la collaboration pendant la pandémie malgré les contraintes et les réorganisations engendrées par la Covid-19. Quelles ont été les conséquences de la crise sur les façons de collaborer ? Quelles sont les questions que cela pose pour le futur ?

Transition vers le numérique et développement de la télésanté

Au regard de ces questions, deux changements importants ont été identifiés par les chercheurs.

D'une part, les professionnels et équipes de soins ont accéléré leur **transition vers le numérique**. Ils se sont équipés avec du nouveau matériel informatique et ont remplacé certains moyens de collaboration non numériques par des moyens numériques, comme par exemple l'usage de groupes de communication instantanée (WhatsApp, Messenger, ...).

D'autre part, **la télésanté**, qui consiste à utiliser des outils de communication à distance pour fournir des soins de santé, s'est fortement développée. Cette période a vu, en effet, l'essor des téléconsultations qui permettent de réaliser une consultation sans la présence physique du patient.

Ces deux tendances sont bien évidemment intriquées, l'une et l'autre se renforçant mutuellement. Divers éléments ont poussé à ces développements. Le plus important concerne la peur du virus. Elle était très présente chez les patients et les professionnels, surtout en début de crise. Il était nécessaire de pouvoir maintenir des soins de santé tout en limitant les risques de transmission du virus

sur les lieux de soins. Il fallait éviter l'infection des professionnels dans un contexte de pénurie de matériel de protection. Les patients fragiles ne devaient pas non plus côtoyer des patients contagieux. Les téléconsultations ont dès lors été identifiées en début de crise par les représentants professionnels du corps médical comme permettant de répondre à ces différents enjeux.

Le cadre déontologique a été adapté et le remboursement des soins à distance s'est développé.

La transition vers le numérique a également été encouragée par la manière dont le testing et le tracing ont été organisés, en imposant parfois l'usage des réseaux de santé. Ces réseaux de santé sont des plateformes d'échanges d'information entre professionnels de santé, fonctionnant sous le principe du dépôt d'informations. Il s'agit en quelque sorte d'un dossier commun auquel peuvent accéder les professionnels autorisés. L'usage de ces réseaux nécessite l'autorisation du patient et, jusqu'à la crise, ce n'était qu'une manière supplémentaire d'accéder à l'information disponible via les systèmes de communication classiques. Par contre pendant certaines périodes de la crise, les résultats de tests étaient uniquement accessibles par

l'intermédiaire des réseaux de santé, ce qui en a forcé l'usage.

Changements dans les tâches et les rôles des professionnels

Ces changements ont entraîné des modifications organisationnelles importantes et ont modifié les rôles de certains professionnels. Ainsi, les structures de soins disposant d'un accueil ont dû définir des balises permettant de savoir si un rendez-vous pouvait être donné au patient sur place ou devait plutôt se faire en téléconsultation. Le rôle de l'accueil a ainsi été modifié puisqu'il devenait nécessaire de diriger les patients vers le bon type de rendez-vous. Ce changement s'est fait en collaboration avec les autres professionnels de santé. Cela a également changé la manière dont l'accueil interagit avec les patients, puisqu'il était inhabituel avant la crise que l'accueil pose des questions sur les motifs de consultation.

Il est intéressant de relever ici la manière dont un changement de moyen de communication ou d'organisation d'une profession de santé impacte les autres professions.

Changement des modalités de communication entre professionnels

Les moyens de communication entre professionnels ont également été modifiés. Par exemple par l'usage de groupe de messagerie instantanée au sein d'équipes. Mais également entre les différentes professions de santé, ainsi, la crise a modifié l'usage de la prescription électronique. « *Le médecin nous envoyait les prescriptions directement sur notre boîte mail ou sur le GSM de leur patient. Et on avait plus qu'à scanner l'ordonnance donc au niveau communication avec les médecins ça a très fort changé et c'est plus facile forcément* » nous dit un pharmacien qui espère que cela persistera après la crise.

Mobilisation facilitée des soignants

La transition vers le numérique et la télésanté ont de plus permis dans une certaine mesure le recours au télétravail. Ce qui contribue à la flexibilité des services de santé. Les professionnels pouvant apporter un soutien depuis leur domicile, ils sont plus facilement mobilisables en cas de besoin.

De plus, le fait que certaines démarches puissent être effectuées à distance semble rendre certains professionnels plus accessibles. Par exemple en cas de demande de médicament sans ordonnance le pharmacien peut prendre contact directement avec le médecin et recevoir la prescription par voie électronique.

Perte de la communication informelle

Un élément marquant pour la collaboration interprofessionnelle a été la forte diminution de la communication informelle. Cela a permis de percevoir son importance hors période de crise. En effet, la communication qui se déroule entre professionnels de santé lorsqu'ils se croisent par hasard, ou sur leur temps de pause permet à la fois de partager leur point de vue respectif pour une situation particulière, mais également d'entretenir de bonnes relations, de créer et de maintenir des liens de confiance sur le plan professionnel, ce qui favorise la collaboration.

Conclusion

La crise a fortement contribué au développement de la communication numérique et de l'infrastructure informatique des centres de santé. Elle a également poussé à l'usage de la télésanté. Ce faisant, elle a bouleversé les habitudes de travail au sein de la première ligne y compris en termes de collaboration. Les chercheurs ont relevé des changements dans les rôles des professionnels, dans les moyens de communication entre professions de santé et dans la capacité à mobiliser les différents acteurs. Ils ont également relevé la diminution de la communication informelle et l'importance de cette dernière pour le travail en équipe de soins. Ces changements soulèvent une série de questions.

Quels changements maintenir après cette crise ? De quelle manière la qualité de la collaboration a-t-elle évolué ? Quid de l'évolution des formations pour donner suite aux changements de tâches et de rôles ? Quels sont les risques liés à la transition numérique et comment les prévenir ?

Auteurs : Quentin Vanderhofstadt¹, Fabian Defraigne^{1,2}, Jessica Mellier¹, Léa Di Biagi¹, Pierre D'Ans², Jennifer Foucart¹, Ana Bengoetxea¹, Marco Schetgen¹ & Céline Mahieu¹

Affiliation : ¹Université Libre de Bruxelles, ²Haute École Libre de Bruxelles

Adresse de contact : quentin.vanderhofstadt@ulb.be

Session 2 – Les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne



- | | | |
|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 | Que sont les ‘soins centrés sur les objectifs de vie de la personne?’
Identification des attributs, antécédents et conséquences | 33 |
| 2 | Les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne : d’un modèle conceptuel vers une intervention pour le contexte de la première ligne | 35 |
| 3 | Le développement d’un cadre pour les objectifs du patient au sein de l’approche centrée sur les objectifs de vie du patient | 37 |
| 4 | L’hospitalisation à domicile en Belgique : la perception des professionnels de la santé belge | 39 |



1

<https://youtu.be/0s3aVvcmyM>



Que sont les 'soins centrés sur les objectifs de vie de la personne?' Identification des attributs, antécédents et conséquences

Résumé scientifique

Dagje Boeykens, Pauline Boeckxstaens, An De Sutter, Lies Lahousse, Peter Pype, Patricia De Vriendt & Dominique Van de Velde

Les prestataires de soins de santé se concentrent principalement sur le contrôle de la maladie, ce qui peut être en contradiction avec les valeurs des patients. Une approche alternative est celle des soins axés sur les objectifs de vie ou Goal-oriented care (GOC) qui adapte les soins aux objectifs des patients. Cependant, il est nécessaire de transformer ce concept en connaissances tangibles afin que les prestataires puissent mieux le comprendre et l'utiliser dans la pratique clinique. L'objectif de cette étude est de répondre à ce besoin par le biais d'une analyse conceptuelle.

Nous avons utilisé l'analyse conceptuelle selon la méthode de Walker et Avant, basée sur une recherche systématique de la littérature. L'analyse de concept comprend huit étapes : sélectionner un concept, déterminer le but, déterminer les attributs de définition, identifier un cas modèle, identifier un cas supplémentaire, identifier les antécédents et les conséquences, et définir les référents empiriques.

L'analyse de 37 articles a révélé que la GOC est un processus dynamique et itératif en trois

étapes (solicitation de l'objectif, établissement de l'objectif et évaluation de l'objectif) soutenu par le contexte et les valeurs du patient. Les prestataires de soins et les patients doivent être préparés à fournir des services de soins généraux. La GOC pourrait améliorer la satisfaction, la compréhension et le bien-être des patients. Pour les prestataires, elle pourrait améliorer la relation avec leurs patients, et pour le système de soins de santé, elle pourrait réduire les coûts et la fragmentation.

Un modèle conceptuel de la GOC est présenté, mais les recherches futures devraient se concentrer sur la traduction de ces connaissances en un flux de travail tangible afin qu'une intervention de GOC puisse être développée.

La GOC est présentée comme un processus, mais ne peut être mise en œuvre comme un protocole linéaire. Il s'agit d'une interaction continue pour laquelle deux attributs sous-jacents représentent la philosophie des soins.

Auteurs : Dagje Boeykens¹, Pauline Boeckxstaens¹, An De Sutter¹, Lies Lahousse¹, Peter Pype¹, Patricia De Vriendt^{1,2,3} & Dominique Van de Velde^{1,2}

Affiliation : ¹Université de Gand, ²Université Artevelde pour les Sciences Appliquées, ³Vrije Universiteit Brussel

Adresse de contact : dagje.boeykens@ugent.be



2

<https://youtu.be/0s3aVvcmyM>



Les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne : d'un modèle conceptuel vers une intervention pour le contexte de la première ligne

Résumé scientifique

Dagje Boeykens, Pauline Boeckxstaens, An De Sutter, Lies Lahousse, Peter Pype, Patricia De Vriendt & Dominique Van de Velde

Le système de soins de santé est axé sur des directives relatives à une seule maladie et ne répond plus aux défis posés par les maladies chroniques et la multimorbidité. Le passage de soins axés sur la médecine à des soins axés sur les objectifs pourrait être bénéfique pour les patients, les prestataires de soins et les décideurs. Malheureusement, il n'existe pas d'intervention de soins centrés sur les objectifs de vie de la personne ou Goal-Oriented Care (GOC) pour soutenir ce changement. Par conséquent, l'objectif de cette étude est de développer un modèle d'intervention pour la mise en œuvre de la GOC dans les soins de première ligne.

Une étude de phase 0-I a été menée conformément au cadre du Medical Research Council pour le développement d'une intervention complexe. La phase 0 a consisté en une analyse conceptuelle, des entretiens approfondis avec des patients souffrant de maladies chroniques et des groupes de discussion avec des prestataires de soins de santé, qui ont abouti à une ébauche de modèle d'intervention en matière de GOC. Dans la phase I, ce modèle a été utilisé comme une lentille pour une analyse déductive des données qualitatives des dyades patient-aidant informel et des prestataires de soins de

santé dans le but de développer davantage ce modèle.

La phase 0 a abouti à cinq éléments principaux pour un modèle d'intervention consistant en 1. un processus de soins orienté vers un objectif, en trois étapes : sollicitation de l'objectif, définition de l'objectif et évaluation de l'objectif et 2. des valeurs sous-jacentes soulignant l'importance du contexte des patients et des besoins et préférences des patients ; chaque élément est ensuite spécifié avec des composants sous-jacents. Dans la phase I, l'analyse déductive a recadré ce modèle en une approche pratique de la GOC.

Les perspectives des patients et des prestataires ont déjà été prises en compte, mais un affinement supplémentaire avec d'autres parties prenantes (par exemple, les décideurs politiques) et le contexte des soins de première ligne est nécessaire pour faciliter une mise en œuvre réussie.

Dans cette étude, une intervention de GOC a été identifiée et développée avec les perspectives de la littérature, des patients et des prestataires de soins. Par la suite, les processus et les résultats seront modélisés plus en détail comme dernière étape avant de piloter l'intervention.

Auteurs : Dagje Boeykens¹, Pauline Boeckxstaens¹, An De Sutter¹, Lies Lahousse¹, Peter Pype¹, Patricia De Vriendt^{1,2,3} & Dominique Van de Velde^{1,2}

Affiliation : ¹Université de Gand, ²Université Artevelde pour les Sciences Appliquées, ³Vrije Universiteit Brussel

Adresse de contact : dagje.boeykens@ugent.be



3

https://youtu.be/5lg8w_Pn8Dw



Le développement d'un cadre pour les objectifs du patient au sein de l'approche centrée sur les objectifs de vie du patient

Résumé scientifique

Lotte Vanneste, Lore Torfs & Pauline Boeckxstaens

Les soins axés sur les objectifs de vie de la personne ou Goal-Oriented Care (GOC) impliquent le passage de soins axés sur la maladie à des soins qui partent des objectifs des patients. Les professionnels manquent de conseils pour définir les objectifs des patients. L'une des raisons est qu'il n'y a pas de compréhension claire ni de définition des objectifs des patients dans les soins orientés vers un but. L'objectif de cette recherche est de créer un cadre pour définir les objectifs des patients dans les soins orientés vers un but.

La méthode consiste en trois méthodes de collecte de données. Dans un premier temps, une recherche documentaire internationale sur la définition des objectifs de traitement pour les patients complexes a été menée. Dans un deuxième temps, une analyse documentaire a été réalisée sur les rapports de base des outils et stratégies flamands pour les soins orientés vers les objectifs. Cela a permis de créer une ébauche de cadre pour les objectifs des patients. Pour poursuivre le développement de ce cadre, douze professionnels des soins de première ligne ayant des antécédents professionnels différents et travaillant dans des contextes de soins de première ligne différents ont été formés pour s'engager dans des rencontres de sollicitation d'objectifs avec leurs patients. Ces rencontres ont été

enregistrées et analysées afin de définir les objectifs du patient en matière de soins de première ligne.

Berntsen et al. (2015) et Vermunt et al. (2018) ont initié un cadre pour les objectifs des patients en définissant ceux-ci comme des objectifs personnels ou fondamentaux. En outre, la littérature a souligné l'importance des valeurs comme élément fondamental pour les objectifs des patients. L'analyse des documents confirme l'importance des valeurs. Sur la base des documents, cinq éléments supplémentaires, dont se compose l'objectif du patient, sont ajoutés au cadre. Il s'agit de : la santé ; les activités ; le contexte social ; le passé, le présent et l'avenir ; et la formulation positive des objectifs du patient. Les objectifs que les professionnels des soins de première ligne ont détectés lors des rencontres de sollicitation d'objectifs contiennent les éléments mentionnés ci-dessus. Pour détecter les objectifs d'un patient, il est important de connaître la valeur et la signification d'un objectif.

Ce projet de recherche développe un cadre pour les objectifs des patients qui aide les professionnels à mettre en œuvre des soins orientés vers les objectifs dans la pratique clinique.

Auteurs : Lotte Vanneste, Lore Torfs & Pauline Boeckxstaens

Affiliation : Université de Gand, Faculté de Médecine et des Sciences de la santé, Département de santé publique et de soins de première ligne

Adresse de contact : lotte.vanneste@ugent.be



L'hospitalisation à domicile en Belgique : la perception des professionnels de la santé

Article grand public

Kathy Delabye & Jean Macq

En Belgique, l'hospitalisation à domicile est considérée comme une alternative à l'hospitalisation en transférant les soins de l'hôpital au milieu de vie du patient. Il y a une volonté sans cesse croissante d'augmenter cette façon de dispenser les soins. À cet effet, plusieurs initiatives et projets subsidiés par les ministres de la santé dans ce secteur ont vu le jour ces dernières années. De plus, les patients souhaitent la plupart du temps être soignés chez eux. Toutefois, l'hospitalisation à domicile n'est pas clairement définie, de même que les types de soins qui y sont inclus, l'organisation, la répartition des tâches et des responsabilités entre l'hôpital et le secteur du domicile, le financement, etc. Aucun accord concret entre les professionnels de la santé eux-mêmes mais également avec les ministres de la santé n'existe. En outre, il n'y a pas d'accord sur le résultat réel attendu d'une hospitalisation à domicile.

Dans ce cadre non défini qu'est l'hospitalisation à domicile : qu'en pensent les professionnels de la santé ? Et où se situe la place du patient ? Nous voulions donc identifier à la fois la perception des professionnels de la santé du domicile, ainsi que celle des structures hospitalières quant à ce programme d'hospitalisation à domicile et d'autre part, la place du patient dans ce programme.

La problématique liée à la dénomination de l'hospitalisation à domicile

Lors des ateliers mais également via un questionnaire écrit, les professionnels de la santé impliqués dans le programme ont soulevé que la dénomination d'« hospitalisation à domicile » ne devrait pas être utilisée en Belgique. Elle sous-entendrait que l'hôpital se déplace au domicile du patient alors que, dans les faits, ce programme n'est pas défini et mis en place de la sorte. À la place, ils souhaitent utiliser la dénomination d'« alternative à l'hospitalisation ».

La thématique importante dans l'hospitalisation à domicile : la collaboration

L'amélioration de la collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle (entre les hôpitaux et le secteur du domicile) est la thématique la plus importante qui est ressortie durant les ateliers de discussions réalisés avec les professionnels de la santé. L'aspect encore plus mis en avant est celui de l'amélioration de la communication entre les professionnels du domicile mais aussi et surtout entre les professionnels du domicile et de l'hôpital impliqués dans l'hospitalisation à domicile.

La communication dans le cadre de la collaboration dans l'hospitalisation à domicile

Mais qu'est-ce qui fait que la communication va bien ou va moins bien ? Qui/qu'est-ce qui pourrait améliorer la communication dans l'hospitalisation à domicile ?

Pour les professionnels de la santé impliqués dans l'hospitalisation à domicile et qui ont participé aux ateliers, il est important

de disposer des informations pour faire correctement le boulot, d'avoir une bonne communication entre professionnels au sein du domicile ou de l'hôpital ou entre les deux (domicile et hôpital). Ces informations sont liées spécifiquement au contenu transmis donc entre les différents niveaux (entre les organisations mais aussi entre professionnels).

Mais qu'est-ce qui permet que ces informations soient transmises ?

C'est notamment lié à la capacité du soignant à connaître et à interroger au besoin les autres professionnels impliqués ou outils (dossier partagé, etc.) pour obtenir les informations dont il a besoin. Par exemple lors d'une antibiothérapie en intraveineux, le soignant a besoin du schéma thérapeutique, de la fréquence d'administration et du mode d'administration, des effets secondaires, de l'aspect logistique en termes de matériel et produit, etc mais aussi comme par exemple les informations concernant le patient à savoir ses disponibilités, quand est-il à la maison ?, est-il bien entouré ?, etc.

Pour cela, les informations doivent être accessibles, suffisantes, exactes et de qualité pour pouvoir travailler. Ensuite, le soignant doit avoir ce sentiment de compétences et de formations nécessaire à la compréhension des informations tout en ayant un esprit critique et pouvoir aller chercher l'information qui manque par rapport aux ressources, par rapport aux besoins, par rapport aux protocoles, par rapport aux techniques, par rapport aux effets secondaires et effets indésirables, etc. Il faut d'ailleurs une bonne connaissance, conscience de soi. Ces aspects procurent au soignant un sentiment de sécurité et d'efficacité lui permettant dès lors aussi de s'adapter en fonction des informations reçues et de s'organiser dans le cadre des passages chez le patient par exemple.

Pour que ce processus ait lieu, certains facteurs doivent être présents tels que du personnel de l'aide et du soin qualifié, compétent, que ce personnel suive des formations continues accessibles, qu'il puisse utiliser les ressources disponibles tel le dossier du patient informatisé, le produit disponible en officine publique, le matériel livré au domicile

du patient par exemple, etc. De même que ces informations soient quelque part accessibles, disponibles, tout en étant pertinentes et mises à jour, actualisées.

Impact sur la place du patient dans l'hospitalisation à domicile

Comme précisé auparavant, les caractéristiques de l'hospitalisation à domicile sont complexes et non définies et donc ces caractéristiques ont un impact direct sur le patient. Pourtant, il est important de prendre en compte le patient et ses objectifs de vie au centre de ce programme.

De plus, le patient aura certainement un sentiment de sécurité, un sentiment d'une bonne collaboration et de coordination si la communication est bonne entre professionnels et entre organisations.

Le patient se sentira dès lors en sécurité... parce que, premièrement, il percevra que les professionnels alignent leurs interventions aux connaissances qu'ils ont de la situation à son domicile, s'alignent à sa propre réalité. Et cela est possible parce que par exemple des réunions s'organisent sur le lieu de vie du patient... parce que, deuxièmement, il percevra que les prestataires ne sont pas en conflit les uns avec les autres, etc.

Une infirmière coordinatrice en hospitalisation à domicile à l'hôpital a d'ailleurs soulevé lors des ateliers l'importance de ce programme pour le patient : « *Nous avons été quand même témoins de beaucoup de patients qui étaient tellement ravis de pouvoir être chez eux, parce que c'étaient des hospitalisations très longues (...) et donc je pense à des adultes et particulièrement aux enfants aussi qu'on a pu permettre de rentrer chez eux et qui tout d'un coup se redéveloppaient autrement. Donc voilà... Je veux quand même redonner la parole aux patients... qui sont souvent quand même ravis de cette alternative à l'hospitalisation* ».

Cette phase de recherche nous permet de mettre en lumière la problématique de la collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle dans un programme d'hospitalisation à domicile. Cette collaboration serait d'ailleurs améliorée si la communication était améliorée entre les professionnels du domicile mais aussi et

surtout entre les professionnels du domicile et de l'hôpital impliqués dans l'hospitalisation à domicile. Des éléments de réponse pour y arriver ont été émis à ce sujet permettant dès lors de renforcer le sentiment de sécurité entre autres du patient. Une des prochaines étapes de cette recherche sera d'aller interroger les patients et les professionnels impliqués dans l'hospitalisation à domicile afin de préciser davantage les éléments permettant d'améliorer cette communication.

Auteurs : Kathy Delabye^{1,2} et Jean Macq²

Affiliation : ¹HE Vinci, ²UCLouvain

Adresse de contact : kathy.delabye@uclouvain.be

Session 3 – La collaboration interprofessionnelle – Deuxième partie



- | | | |
|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 | Les stratégies de maintien du lien en période de Covid-19 auprès des publics fragilisés | 45 |
| 2 | Douleurs chroniques : un long parcours du combattant ! | 49 |
| 3 | L'accès et le recours aux soins de première ligne par les publics vulnérables à Bruxelles | 53 |
| 4 | Trois situations pour apprécier l'éthique pratique dans la relation de soins et le bien-être des professionnels en MR(S) pendant la crise de la Covid-19 | 57 |



1

<https://youtu.be/Su5Q8rjrBuw>



Les stratégies de maintien du lien en période de Covid-19 auprès des publics fragilisés

Article grand public

Léa Di Biagi, Quentin Vanderhofstadt, Fabian Defraîne & Céline Mahieu

Durant cette 1^{ère} vague de la Covid-19, les professionnels de la santé et du social ont dû s'adapter à un nouveau contexte d'exercice en Belgique francophone afin de maintenir le lien avec les publics les plus fragilisés. Quelles stratégies les professionnels ont-ils mises en place pour maintenir le lien avec les usagers ? Comment usagers et professionnels se sont-ils et ont-ils été mobilisés pendant cette période ?

Pour cette recherche, 24 entretiens ont été menés auprès de professionnels travaillant avec des publics confrontés à des problématiques d'assuétudes, de logement, ayant subi des violences conjugales et/ou dans une situation administrative difficile (sans papiers ou pas en ordre de mutuelle).

Qu'est-ce qu'un public fragilisé ?

Les professionnels interrogés exercent au sein de structures de ladite ligne 0,5 ou fonction 0,5. Selon eux, la ligne 0,5 se situe avant la 1^{ère} ligne du système classique de santé et propose un accompagnement socio-sanitaire bas seuil (aucune condition est nécessaire à l'utilisateur pour pouvoir bénéficier des services de la structure) adapté aux publics les plus fragilisés.

Les entretiens menés auprès des professionnels ont permis d'aboutir à une série de critères qui caractérisent spécifiquement les publics les plus fragilisés. Les professionnels définissent les publics avec lesquels ils travaillent comme marginalisés et en dehors des radars du système classique de santé. Ceux-ci présentent des difficultés d'accessibilité financière et structurelle aux structures et professionnels de la 1^{ère} ligne classique, nécessitent un accompagnement de l'ordre

du médico-psycho-social pour répondre à une accumulation de problématiques sur une temporalité longue. Les professionnels parlent de chronicisation des vulnérabilités.

Quels enjeux au maintien du lien ?

Maintenir le lien entre les professionnels de la santé et du social avec les publics les plus fragilisés est un enjeu important pour assurer la continuité des soins et de l'accompagnement social. Le lien thérapeutique avec les professionnels est le premier pas vers la réinsertion au sein du système de santé classique. Cette réinsertion prend la forme d'un processus et toute rupture du lien rencontrée devient un frein.

Quelles barrières en période de 1^{ère} vague de la Covid-19 ?

Les différentes mesures imposées par le gouvernement durant la première vague de la Covid-19 ont eu divers impacts sur le fonctionnement des structures de la ligne 0,5 en Belgique francophone. Si certaines ont pris la décision de fermer leurs portes durant une période définie afin de protéger la santé de leurs travailleurs, d'autres ont décidé de maintenir un fonctionnement adapté aux nouvelles directives et assurer la continuité du lien.

Voici quelques exemples de mesures imposées par le gouvernement qui ont eu des conséquences sur la façon d'exercer des professionnels socio-sanitaire en ligne 0,5. Tout d'abord, l'obligation pour les travailleurs et les usagers de porter le matériel de protection (masque, parfois blouse et gants). La pénurie de matériel pour les professionnels et le coût élevé de ces derniers lors de la 1^{ère} vague pour les usagers ont été un frein à la continuité du fonctionnement des structures et au maintien du lien. Ensuite, l'obligation de fermer l'accès à l'intérieur de la structure du bâtiment le temps d'aménager les espaces, de mettre en place un sens de circulation et mettre à disposition le matériel de désinfection des salles entre chaque usager a marqué une rupture ponctuelle dans le suivi par rendez-vous des usagers. Pour finir, le confinement des usagers au sein de lieux parfois éloignés du quartier dans lequel se situent les structures d'accueil et les professionnels qui les suivent. En effet, ce confinement imposé à l'échelle nationale a induit une mise à disposition par exemple d'hôtels pour confiner le public sans abri sur des territoires généralement éloignés de leurs zones d'errance en situation de routine.

Les stratégies mises en place pour maintenir le lien en période de la Covid-19

Durant cette période de la Covid-19, les professionnels de la santé de la ligne 0,5 se sont mobilisés afin de maintenir le lien avec leurs usagers. Différentes stratégies ont été pensées à 2 échelles : l'institution et le réseau. Ces stratégies ont permis de s'adapter aux nouvelles conditions d'exercice (cf. supra) imposées par la Covid-19.

À l'échelle institutionnelle

En période de routine, certaines structures effectuent un travail avec des équipes mobiles en rue afin d'aller à la rencontre des usagers sur leur lieu d'errance. Ces équipes mobiles proposent un accompagnement social et de soins essentiel au maintien du contact et à la rencontre avec de nouveaux usagers. En raison du confinement des publics sans abris, le travail de certaines équipes mobiles a évolué pour s'adapter à ce nouveau contexte. À défaut de se déplacer dans les rues au contact des usagers, les professionnels (parfois en collaborations

avec des professionnels d'autres structures) ont mis quotidiennement en place toute une série d'aides reprenant en partie leurs missions de routine mais aussi de nouveaux services (pour pallier à la fermeture temporaire de certaines structures et pallier aux nouveaux besoins émergents des usagers en période de Covid-19) comme le dépistage, la distribution de matériel de protection, de repas ou encore de produits d'hygiène. À défaut d'être mobiles sur le territoire, ces professionnels ont exercé sur un lieu fixe, ouvert avec un positionnement central et accessible pour le territoire couvert (par exemple sur une grand place). Cette nouvelle forme d'exercice a non seulement permis de maintenir le lien avec certains de leurs usagers habituels mais aussi de créer de nouveaux liens.

Les professionnels des structures et les usagers ne pouvant plus se déplacer, les outils de communication comme les appels téléphoniques, les sms, les échanges via WhatsApp ont aussi été un outil permettant de maintenir le lien entre professionnels et usagers lorsque cela était possible. À défaut de pouvoir assurer un accompagnement similaire à celui exercé en période de routine (contexte et condition de l'accompagnement, modification de la nature du contact...), l'utilisation de ces outils a néanmoins permis de poursuivre les échanges pour comprendre les nouveaux contextes de vie de leurs usagers et d'adapter l'accompagnement le cas échéant.

À l'échelle du réseau

Pour répondre au confinement des usagers sans abri à l'intérieur de structures localisées dans des lieux excentrés de leur territoire d'errance ou éloignés de l'emplacement des institutions, le réseau assuétude a notamment mis en place un projet de mobilité des équipes d'accompagnement socio-sanitaire sur ces nouveaux lieux de confinement. Si en période de routine les pratiques de ces institutions sont fixes et à l'intérieur des murs de la structures, les professionnels se sont déplacés au sein des lieux d'accueil pour maintenir le contact avec les usagers et adapter l'accompagnement en cas de besoin. Ces « équipes » ont été à la fois pensées et mises en place par le réseau. Cette situation a permis de casser les frontières

institutionnelles qui peuvent exister en période de routine pour aboutir à la création d'un projet interinstitutionnel.

Afin d'assurer la continuité des traitements de substitution, médecin et pharmacien ont d'avantage collaboré pour à la fois maintenir le traitement des publics avec des problématiques d'assuétudes mais aussi le contact « social » avec les usagers. En effet, les pharmaciens ont pu poursuivre les échanges avec les usagers et être le relais d'information entre ces derniers et les médecins lorsque c'était nécessaire.

Conclusion

En cette période de la Covid-19, les professionnels ont dû faire face à une triple adaptation afin de maintenir le lien avec les usagers : le contexte avec les directives publiques, les usagers (qui ont vu leur situation changer) et la protection de leur santé. Finalement, peu importe l'échelle de mobilisation, il ressort de cette recherche que la crise a renforcé un accompagnement des publics les plus fragilisés par les professionnels en dehors du système classique de santé. restrictions imposées pour maintenir voir renforcer le lien avec les publics vulnérables. Ces adaptations sont :

- La relocalisation l'offre de services dans les zones de confinement de leurs publics ;
- La mise en place d'une collaboration interdisciplinaire entre les professionnels spécifiques des publics assuétudes et sans-abrisme;
- L'utilisation d'outil de communication directe (sms, appels) ;
- La modification de leurs compétences sociales.

La 1^{ère} vague de la crise Covid-19 a eu différents impacts sur les structures de 1^{ère} ligne. Certaines structures et professionnels ont évolué en avance des mesures imposées par l'État (distanciation sociale, fermeture des portes de leur structure, confinement du public sans abris dans des lieux mis à disposition par l'administration public,

obligation d'équipement de protection) et se sont adaptées pour maintenir le contact avec leurs publics. Il serait intéressant de voir comment ces professionnels et structures se sont adaptés lors du nouveau contexte de pratique inhérent à la 2^{ème} vague.

Auteurs : Léa Di Biagi, Quentin Vanderhofstadt, Fabian Defraigne & Céline Mahieu
Affiliation : Université Libre de Bruxelles
Adresse de contact : lea.di.biagi@ulb.be



Douleurs chroniques : un long parcours du combattant !

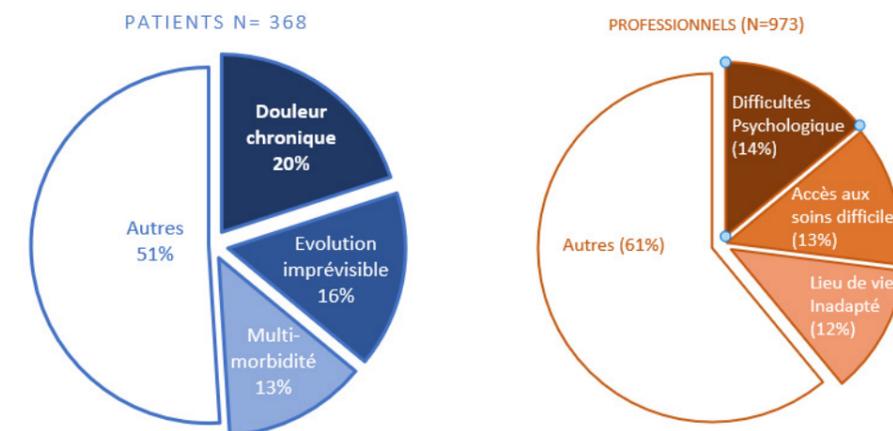
Article grand public

Jessica Mellier, Aurélie Balis, Fabian Defraigne, Quentin Vanderhofstadt Léa, Di Biagi, Marco Schetgen, Pierre D'Ans, Jennifer Foucart, Céline Mahieu & Ana Bengoetxea

L'Unité de Recherche en Sciences de l'Ostéopathie (URSO) de l'Université Libre de Bruxelles, s'intéresse aux douleurs chroniques et plus particulièrement aux douleurs dites neuro-musculo-squelettiques, c'est-à-dire les douleurs du système articulaire, tissulaire (muscles et fascia) et les névralgies (telle que la célèbre sciatique). Des entretiens ont été réalisés auprès de 12 patients afin de comprendre comment les douleurs chroniques compliquent la vie des personnes qui en souffrent.

En 2019, les chercheurs de Be.Hive ont mené une enquête auprès de la population et des professionnels de l'aide et des soins, en Belgique Francophone, en leur demandant notamment quels étaient, pour eux, les

facteurs susceptibles de rendre la vie difficile. La douleur chronique est la réponse la plus citée par les usagers du système de soins, les difficultés psychologiques étant celle principalement citée par les professionnels.



Figures 1 & 2 - Les facteurs rendant la vie plus difficile des patients, d'après leur propre point de vue (en bleu) et d'après le point de vue des professionnels (en brun) sont représentés en fonction du pourcentage de réponses totales. Les « autres » facteurs proposés mais plus faiblement cités sont : polypharmacie, communication difficile, nombreux soins/organisation difficile.

Ces résultats indiquent que la douleur chronique est un facteur majeur dans la vie des patients et que son importance semble sous-estimée par les professionnels.

Pourquoi les douleurs chroniques prennent-elles une place si importante dans la vie des personnes et une place plus secondaire dans l'esprit des professionnels de l'aide et des soins? Qu'est-ce qui permet d'expliquer ce décalage entre le vécu des patients et la perception des professionnels?

Les chercheurs de l'URSO ont mené une analyse approfondie de l'expérience de patients interviewés dans le système de santé, ce qui a permis d'identifier plusieurs éléments expliquant le décalage de perception. Nous vous présentons ici ceux qui sont principalement cités.

1. Une souffrance invisible et négligée

Les patients ont exprimé le fait que le corps médical et la population en général peinent à les reconnaître en tant que personnes vivant une situation de souffrance. En effet, la douleur a pour caractéristiques de ne pas être directement mortelle, de ne pas être visible à l'œil nu [comme peut l'être par exemple une fracture non déplacée] mais pas forcément non plus à l'aide des technologies d'imagerie médicale classiquement employées en santé [comme les radiographies, scanners, IRM, échographies...]. Les patients nous disent : « Je dois toujours convaincre les gens que j'ai mal »; « c'était assez compliqué même mentalement. Il y a un moment je ne savais plus trop si c'est une douleur que l'on invente nous-même ou si c'est réel ». La douleur est ainsi un élément moins reconnu que d'autres tant par les professionnels que par l'entourage : « En fait moi, tous les gens sont horrifiés pour moi. C'est quelque chose de reconnu le cancer, c'est horrible, tout le monde est là, "Oh, ça va, ça va ?". Alors que toi tu souffres le martyr et personne ne te reconnaît ! ».

Pour limiter ce manque de reconnaissance les professionnels pourraient, d'après les patients,

mieux les écouter et les considérer « En tout cas une forme d'écoute et de bienveillance ce serait bien ».

2. Un parcours fait d'errance médicale

Les patients errent dans le système de santé en cherchant par eux-mêmes les thérapeutes qui pourront les aider, ou en se faisant « trimballer de service en service ». Dans les deux cas, les patients ont le sentiment de voir un trop grand nombre de soignants et de faire beaucoup trop d'examen médicaux : « surtout c'est moi qui dois chercher pourquoi j'ai mal ! Ça, ça me fait chier, excusez-moi du terme. Faire 50 médecins comme ça ». Un professionnel référent apparaît comme étant une des solutions pour limiter cette errance médicale. Une autre patiente nous dit : « c'est important pour moi, qu'il (rhumatologue référent) voit vraiment tout, tout, de tous les hôpitaux pour qu'il puisse justement rassembler les informations, et lui voir ce qu'il y avait comme possibilités de faire pour avancer ». Ou encore : « Justement, peut-être d'avoir quelqu'un qui reprend tout en main et qui fait un peu le point sur tout, dans tous les domaines, ça je n'ai pas trouvé ».

3. Perdre beaucoup de temps pour se soigner

Avoir rendez-vous chez un médecin spécialiste ou pour réaliser certaines imageries médicales est souvent synonyme de longue attente. Les personnes doivent patienter des semaines voire des mois entre chaque rendez-vous sans pour autant que ces derniers leur amènent des éléments de réponses et des moyens de soulagement satisfaisant.

« C'est vrai qu'au lieu d'être en maladie quatre ans, j'aurais peut-être pu diviser par deux ou par trois le temps de maladie si tous les rendez-vous s'étaient enchaînés, donc c'est vrai, pour ça, aussi un peu le rôle de médecin traitant, de sonner directement aux spécialistes pour avoir un rendez-vous plus tôt ».

Une évolution du système de santé sur plusieurs aspects permettrait de limiter cette perte de temps d'après les patients. Comme une patiente l'évoque, le médecin généraliste pourrait aider le patient à avoir des rendez-vous plus rapidement. Ceci implique une

communication entre les professionnels et d'après elle c'est important « Je trouve que les médecins devraient communiquer entre eux. C'est vraiment le gros problème : c'est que d'un hôpital à l'autre, d'un médecin à l'autre, il n'y a personne qui communique ». De plus, un accès plus précoce aux approches complémentaires serait pertinent « ... jusqu'au moment où mon médecin m'a dit : « va voir un ostéopathe pour essayer de voir si lui, ne peut pas régler le problème d'une manière ou d'une autre ». Voilà, ça a commencé en mars (...) on m'a dit seulement ce que c'était je pense début août. C'était assez long ».

4. « Circulez, il n'y a rien à voir ! »

Un autre aspect souvent relevé par les patients est le manque d'écoute et de vision globale du corps médical. Un patient nous raconte ceci : « il n'y a rien eu à l'échographie, puis on m'a trimbalé de services en services, (...) refaire une échographie. J'ai fait trois échographies au total. J'ai refait un scanner complet (...) il y a un moment, on me disait : « tu n'as rien, c'est juste que voilà, c'est une douleur fantôme, c'est comme ça. Il va falloir que tu apprennes à vivre avec. ». Cette citation met en lumière une forme d'opposition entre la parole du patient et la sacralisation des examens médicaux et notamment des imageries, par le corps médical. Si le professionnel ne voit rien c'est qu'il n'y a rien à voir. Ceci fait écho au caractère invisible des douleurs et au manque de reconnaissance que cela entraîne. Prendre le temps d'écouter les patients et de s'informer sur les pratiques

Le manque de reconnaissance des douleurs chroniques lorsque leurs origines ne sont pas expliquées par une image ou test médical, une vision limitée des problématiques dont souffre le patient ainsi que des aides possibles et, pour finir, un manque de centralisation des informations et de coordination entre les différents acteurs du corps médical et paramédical sont les causes signalées par les patients comme celles qui empêcheraient le système de soins de les aider avec efficacité dans leur souffrance.

amenant à reconnaître d'autres expertises que l'imagerie aiderait le développement d'une vision globale de la santé. Cette vision pourrait allier les approches humaines (écoute, observation, palpation...) et les prouesses technologiques actuelles (Imageries par Résonance Magnétiques, Scanner, Chirurgie...). Cette recherche se poursuit en allant à la rencontre d'autres patients ainsi que des professionnels de la santé. Que vous soyez patient ou professionnel, si vous souhaitez partager votre expérience, vos avis et ressentis n'hésitez pas à contacter Jessica Mellier.

Auteurs : Jessica Mellier¹, Balis Aurélie¹, Defraigne Fabian^{1,2}, Quentin Vanderhofstadt¹, Léa Di Biagi¹, Marco Schetgen¹, Pierre D'Ans², Jennifer Foucart¹, Céline Mahieu¹ & Ana Bengoetxea¹
Affiliation : ¹Université Libre de Bruxelles, ²Haute École Libre de Bruxelles
Adresse de contact : jessica.mellier@ulb.be ou au 0497659462



L'accès et le recours aux soins de première ligne par les publics vulnérables à Bruxelles

Article grand public

Alexis Creten & Sophie Thunus

Les publics vulnérables ont une santé plus précaire. D'un côté, ils cumulent les facteurs défavorables de nature économique, culturelle, lié au cadre de vie, etc. De l'autre, ils font face à des obstacles dans leur relation de soins, tant au niveau de la communication que de la distance sociale, culturelle et symbolique qui les sépare des soignants. Si cette relation peut générer des difficultés, elle constitue également un moyen privilégié de minimiser les barrières d'accès et de recours aux soins. Parmi ses nombreux bénéfices, elle autorise le médecin à jouer les rôles de psychologue et d'assistant social, rôles essentiels au regard de la diversité des éléments qui affectent directement la santé des publics vulnérables. Particulièrement pour ces derniers, le soin doit dépasser la dimension biomédicale pour adopter une approche holistique de la personne et de sa santé. Il faut donc former les soignants au soin global et proposer un cadre le permettant.

Mieux soigner les publics précaires à Bruxelles

Un enfant né à Saint-Josse-Ten-Noode, commune défavorisée de Bruxelles, a, en moyenne, une espérance de vie inférieure de cinq ans à celle d'un enfant né dans la commune aisée de Woluwé-Saint-Pierre. De fait, les personnes précaires ont une moins bonne santé, et elles disposent aussi de moins de ressources pour faire face aux problèmes de santé. Une équipe de l'UCLouvain a rencontré de nombreux soignants et patients bruxellois pour déterminer les besoins en santé de ces patients et les obstacles qu'ils rencontrent pour obtenir les soins nécessaires. Les chercheurs ont découvert que ces obstacles sont rarement médicaux.

Entre janvier 2020 et juin 2021, des chercheurs de l'UCLouvain se sont penchés sur le phénomène à la demande de l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles. Si les inégalités en santé sont un phénomène connu, il est plus difficile de comprendre pourquoi tous ne bénéficient pas de façon similaire aux soins de santé en Belgique. En effet, notre

modèle social permet de réduire fortement le coût des soins, et donc de les rendre accessibles au plus grand nombre. De nombreuses études statistiques mesurent le phénomène, mais peu de recherches visent à le comprendre depuis le point de vue des patients concernés. Les résultats présentés ici éclairent la façon dont la précarité influence l'usage de la médecine et questionnent de ce fait l'approche médicale dans les quartiers défavorisés.

Une précarité aux visages et conséquences multiples

La différence d'espérance de vie à Woluwé-Saint-Pierre et Saint-Josse-Ten-Noode s'explique par les inégalités socioéconomiques fortes qui les séparent : le revenu médian dans la première commune s'élevait, en 2016, à 25 321 euros, alors qu'il n'était que de 14 931 dans la seconde. La précarité économique est très répandue à Bruxelles, dont le tiers des habitants vit sous le seuil de pauvreté. Mais elle ne doit pas occulter les autres aspects de la précarité (culturel, linguistique, qualité du lieu de vie, mode de vie, etc.). Ces aspects

déterminent de façon importante l'état de santé des personnes. Par exemple, habiter dans une commune verte et peu polluée offre de meilleures chances de rester en bonne santé que d'habiter au cœur du trafic automobile. De la même façon, les comportements (comme le tabagisme, l'exercice physique ou l'alimentation) varient selon les groupes auxquelles appartiennent les individus. Si ces divers aspects impactent l'état de santé, ils conditionnent également l'accès et le recours aux soins de santé.

Des obstacles qui s'additionnent

Avant tout, il convient de distinguer les termes d'« accès » et de « recours ». Cette distinction est importante car les obstacles rencontrés (et les solutions) diffèrent selon leur type. Le premier renvoie à la *capacité* à accéder aux soins, que cela soit en disposant des ressources nécessaires (en argent ou en temps), par la disponibilité de médecins ou autre. Le second terme renvoie à la *démarche*, au *choix* de se rendre chez le médecin ou de suivre son traitement. Si les obstacles à l'accès sont relativement connus, ceux au recours le sont moins. En effet, ils nécessitent de comprendre des mécanismes qui ne sont pas aussi visibles et mesurables que pour l'accès. Par exemple, la saturation des structures de soins ou l'accès à la sécurité sociale sont facilement observables (notamment statistiquement), mais la peur ou la prise de décision d'aller chez le médecin le sont moins.

Une relation entre soignant et soigné source de problèmes...

Plusieurs obstacles surviennent également dans la relation de soin. Les chercheurs en ont identifié deux types principaux. Le premier concerne les problèmes de communication. Ils touchent tout d'abord les personnes qui ne maîtrisent pas les langues nationales et qui éprouvent alors des difficultés à communiquer avec les soignants. Mais ils touchent également un public plus large qui maîtrise ces langues. En effet, il n'est pas rare que les patients éprouvent des difficultés à exprimer leur ressenti ou leur problème dans des termes compréhensibles par le soignant, ou à comprendre ce dernier (lorsqu'il emploie un jargon médical par exemple). Le second type

d'obstacle relationnel concerne la distance sociale qui sépare le soignant du patient précaire. Ils appartiennent tous deux à des groupes sociaux très différents en termes de ressources économiques, de culture, d'origine ethnique ou autre. Ce qui peut amener le soignant à interpréter différemment les propos du patient selon son groupe d'appartenance ou à lui administrer un traitement différent selon ses caractéristiques réelles ou supposées. Il arrive aussi que le patient n'ose pas poser de questions ou rectifier son médecin lorsqu'il pense que celui-ci se trompe, ou encore qu'il craigne d'aborder des sujets intimes ou allant à l'encontre la morale dominante (orientation sexuelle, maladies honteuses, etc.).

...Mais aussi de solutions

Néanmoins, la qualité de la relation entre le patient et le soignant, ainsi que les qualités humaines du soignant, constituent des éléments importants pour des soins de qualité. Ainsi, les difficultés de communication et les effets de la distance sociale peuvent être réduits par les efforts que le soignant déploie pour mettre à l'aise son patient, prendre le temps de l'écouter et se montrer bienveillant et empathique. L'attention et la bienveillance du médecin constituent des attentes fortes de la part des patients et participent à leur mieux-être tout en leur donnant le sentiment d'être mieux soignés. Elles sont aussi nécessaires pour le développement d'un sentiment de confiance. Lorsqu'ils estiment avoir trouvé le « bon médecin », c'est-à-dire celui qui manifeste ces qualités, les patients se montrent fidèles à lui, présentent une adhésion aux traitements beaucoup plus importante et s'autorisent à aborder des sujets intimes qu'ils n'oseraient pas aborder en temps normal, mais qui sont pourtant indispensables à un bon diagnostic.

Le médecin psychologue et assistant social

Une bonne relation ouvre aussi la porte à d'autres besoins qui ne seraient pas abordés autrement. Pour beaucoup de patients précaires, le médecin généraliste fait office de psychologue. Si les raisons sont multiples (faible remboursement des psychologues, nécessité d'une bonne relation pour aborder les sujets intimes, etc.), les avantages le sont tout autant. Plusieurs femmes victimes de

violence conjugale rapportent ainsi l'aide précieuse qu'elles ont reçue de leur médecin, qui constituait l'un de leurs seuls liens avec le monde extérieur. Le médecin généraliste se retrouve aussi à faire office d'assistant social, comme lorsqu'il accompagne certains patients dans leurs démarches administratives afin de leur permettre de se faire soigner. Il occupe également une place privilégiée pour constater certaines problématiques, comme l'automutilation, la maltraitance infantile, etc.

Une médecine cloisonnée face à des besoins globaux

Les patients, et particulièrement les patients précaires, sont confrontés à une diversité de problèmes qui affectent leur santé, et qui nécessitent d'agir sur plusieurs aspects de leur vie. Par exemple, améliorer les conditions de vie d'un sans-abri est indispensable pour le soigner. Les patients eux-mêmes considèrent leur santé comme un tout et ne font pas toujours la distinction entre les spécialités et disciplines médicales. Pourtant, le système de santé actuel laisse peu de place à ces rôles non biomédicaux. Il réduit le soin à son geste technique (poser un bandage, ausculter le patient) qu'il chronomètre et mesure pour l'« optimiser ». Durant leur formation, les futurs soignants ne sont pas suffisamment préparés pour gérer les problèmes sociaux des patients, comme l'addiction ou la maltraitance, et leurs relations de soin. Si l'on souhaite mieux soigner les publics précaires, il est nécessaire de prendre leurs besoins de santé dans leur globalité. Ce qui nécessite de mieux reconnaître le rôle que jouent les soignants dans les problématiques sociales et l'importance de la relation dans le soin. Et, *in fine*, de décroiser la médecine.

Auteurs : Alexis Creten & Sophie Thunus

Affiliation : Institut de Recherche Santé et Société, UCLouvain

Adresse de contact : alexis.creten@uclouvain.be



Résumé scientifique

4

<https://youtu.be/mkodIMtleXs>



Trois situations pour apprécier l'éthique pratique dans la relation de soins et le bien-être des professionnels en MR(S) pendant la crise de la Covid-19

Céline Mahieu, Léa Di Biagi, Fabian Defraîne, Quentin Vanderhofstadt & Jennifer Foucart

Au plus fort de la crise, le nombre de décès a explosé dans les maisons de repos belges. Des règles de distanciation sociale et des mesures sanitaires strictes ont été édictées par les pouvoirs publics, puis mises en oeuvre dans les établissements dans un contexte de pénurie de moyens.

Cette communication, basée sur 15 entretiens individuels semi-directifs menés entre mars et décembre 2020 auprès de différents professionnels des MR(S) (infirmier.e.s, aides-soignant.e.s, médecins), vise à identifier la manière dont la crise de la Covid-19 a impacté la relation de soins et le bien-être des professionnels.

Le caractère inédit de la situation a contraint les professionnels à prendre de nouvelles décisions qui ont eu un impact sur la façon dont ils établissent des relations avec leurs patients et leurs collègues ainsi que sur leur éthique professionnelle à cet égard. La prise en charge de la personne à l'approche de la mort, la répartition du travail entre les équipes,

les visites familiales représentent trois situations critiques qui révèlent et interrogent ces métiers relationnels qui ont mis au défi le travail relationnel des prestataires de santé. Nous analyserons en quoi ces trois situations sont représentatives d'une interrogation profonde des identités professionnelles dans les maisons de retraite et au-delà.

Dans la plupart des professions de soins, la relation est à la fois un objet (la relation fait partie intégrante du soin) et un outil de travail (donner des soins requiert une bonne relation avec les patients et les collègues) pour les professionnels. Ils développent à cet égard une éthique pratique, dont les principes sont acquis par socialisations et expériences successives, puis actualisés en fonction de la situation. Les questions et renégociations qui ont eu lieu pendant la crise révèlent de profondes interrogations sur l'identification professionnelle et ont un impact sur le bien-être relationnel et professionnel des prestataires de santé.

Auteurs : Céline Mahieu, Léa Di Biagi, Fabian Defraîne, Quentin Vanderhofstadt & Jennifer Foucart

Affiliation : Université Libre de Bruxelles

Adresse de contact : celine.j.mahieu@ulb.be

Session 4 - L'enseignement



- | | | |
|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 | Les soins axés sur les objectifs de vie de la personne comme philosophie commune dans les soins de première ligne : le développement d'un module de formation | 61 |
| 2 | Enseigner la communication dans les soins de santé à l'aide du digital storytelling | 63 |
| 3 | Enquête sur la présence des soins axés sur les objectifs de vie de la personne, de l'autogestion et de la collaboration interdisciplinaire dans les contextes de soins de première ligne dans les programmes et cours d'enseignement supérieur flamands | 67 |



1

<https://youtu.be/VUZaOPhMZ0o>



Les soins axés sur les objectifs de vie de la personne comme philosophie commune dans les soins de première ligne : le développement d'un module de formation

Résumé scientifique

Pauline Boeckxstaens & Reini Haverals

Les soins axés sur les objectifs de vie de la personne impliquent le passage de soins axés sur la maladie et les problèmes à des soins qui partent des objectifs du patient. En Flandre, différentes parties prenantes ont développé des outils et des stratégies pour les soins orientés vers les objectifs, mais les décideurs politiques et les professionnels qui souhaitent adopter les soins orientés vers les objectifs dans la pratique signalent un manque de vue d'ensemble et de conseils sur la façon d'utiliser et de choisir entre ces différentes stratégies.

Dans le cadre d'un processus de co-création avec l'Institut flamand pour les soins de première ligne et six innovateurs en matière de soins orientés vers les objectifs de vie de la personne, les points communs et les éléments constitutifs des soins orientés vers les objectifs de vie ont été identifiés et traduits en un programme de formation qui peut être mis en oeuvre dans les soins de première ligne en Flandre.

Tout d'abord, une formation en ligne largement accessible a été développée, permettant à

tout citoyen intéressé de s'informer sur les principes des soins orientés vers les objectifs de vie. Ensuite, un programme de formation interprofessionnel a été piloté pour aider les professionnels des soins de première ligne à adopter les soins orientés vers les objectifs, comme philosophie commune de soins dans leur communauté locale. Les connaissances et l'expertise sur les différents outils et stratégies ont été intégrées dans les deux formations.

Le processus de co-création a permis d'identifier que la mise en oeuvre des soins orientés vers un but ne dépend pas seulement de l'utilisation d'outils mais surtout de l'adoption d'une attitude basée sur les soins orientés vers les objectifs de vie de la personne.

Dans ce projet, l'expertise existante en matière de soins orientés vers les objectifs de vie de la personne a été traduite en un programme de formation sur les soins orientés vers un but pour les citoyens, les patients, les soignants et les prestataires et sera mise en oeuvre par les décideurs politiques dans le contexte flamand.

Auteurs : Pauline Boeckxstaens & Reini Haverals

Affiliation : Université de Gand

Adresse de contact : reini.haverals@ugent.be



Enseigner la communication dans les soins de santé à l'aide du digital storytelling

Article grand public

Jennifer Foucart, Ifigenia Tsolaki, Léa Di Biagi, Fabian Defraine, Quentin Vanderhofstadt, Jessica Mellier, Pierre D'Ans, Ana Bengoetxea & Céline Mahieu

De nombreuses évolutions apparaissent dans les soins de santé de première ligne. Les fonctions et les rôles des soignants évoluent de plus en plus dans ce contexte. Cette évolution a mis en exergue l'importance d'une communication soignant-soigné de qualité où chacun se sent compris et impliqué. La qualité de la communication est de ce fait centrale pour échanger de l'information du patient vers le professionnel de santé mais aussi inversement. Ces informations permettent au professionnel de santé de réfléchir à l'accompagnement du patient et d'établir un diagnostic ainsi qu'un plan de traitement en concertation avec le patient.

Du point de vue du patient, une communication de qualité est donc bénéfique pour sa santé et les résultats thérapeutiques de son traitement. Elle est également essentielle afin de l'impliquer dans son traitement, le rendre acteur de ses soins et favoriser la satisfaction qu'il a de sa prise en charge. La communication a, de plus, un rôle primordial dans l'établissement d'une relation thérapeutique soignant-soigné de confiance qui a toute son importance. Enfin, les compétences de communication sont utiles pour les professionnels de santé afin de leur permettre de se sentir plus confiants dans leurs interactions pour répondre aux besoins complexes des patients. L'intérêt porté à la communication dans les soins de santé prend de ce fait de l'ampleur. Les patients ressentent le besoin d'une meilleure communication, de professionnels de santé plus à l'écoute et plus présents. Dès lors, les termes de communication centrée sur le patient et d'empathie sont de plus en plus fréquemment abordés. L'importance d'avoir de bonnes compétences de communication pour un professionnel de santé est reconnue dans de très nombreux articles. Ceux-ci mettent tous en évidence la

nécessité d'un meilleur apprentissage de la communication dans les soins de santé.

Malheureusement, en Belgique, les cours de communication dans les études concernant les soins de santé sont encore trop peu présents et la communication s'apprend souvent lors des stages par mimétisme avec les maîtres de stage par essai/erreur souvent aux dépens du patient. Une étude a mis en évidence que 75% soignants pensent être de très bons communicateurs alors que seulement 21 % de leurs patients partagent le même avis. De plus, les soignants sont souvent peu enclins à suivre ce type de formation, les jugeant peu utiles et se sentant mal à l'idée d'être jugés. Au niveau de l'enseignement, les méthodes les plus utilisées pour enseigner la communication sont les jeux de rôles pour mettre les étudiants ou soignants en formation en situation réelle. Cette méthode s'est révélée efficace pour enseigner les compétences en communication par la pratique en s'appuyant sur les notions théoriques vues en cours. Plus précisément, l'étudiant participe à un jeu de rôle et reçoit un feedback par ses camarades, le « patient simulé » et son formateur. Il devra lui aussi offrir un auto-feedback pour s'autoévaluer.

Grâce à ce dispositif, nous pouvons observer une amélioration des compétences en communication des étudiants et une satisfaction des étudiants.

Malheureusement, ce type de dispositif pédagogique devient pratiquement irréalisable vu le nombre d'étudiants inscrits dans les filières de soins. Peu d'étudiants peuvent s'exercer activement et bénéficier de ces jeux de rôle. Sur base de ce constat, avec le soutien du Pôle Santé de l'ULB, nous avons créé un programme d'enseignement immersif en ligne de la communication liée aux soins de santé. Ce programme d'enseignement est basé sur le principe de story telling et du branching scénario. L'étudiant se voit confronter à une série de scénario de soins dans lesquels, il est l'acteur principal et choisit les propositions de réponse à fournir au patient selon des canevas prédéfinis (entretien motivationnel, annonce de mauvaise nouvelle, gestion de l'agressivité, fin de vie,...). Ces choix le font avancer dans des scénarios parallèles selon ses réponses (= branching scénario) qui se complexifie si l'étudiant se trompe, l'obligeant à devoir restaurer l'alliance thérapeutique avec le patient en raison de ses erreurs.

Notre programme semble être une bonne alternative aux travaux pratiques qui peuvent souvent être trop coûteux ou difficiles à organiser pour chaque étudiant. En plus de permettre aux étudiants d'acquérir des compétences, le feedback théorique reçu permet aux étudiants de se corriger. Les étudiants apprécient cet exercice et notamment sa composante interactive qui change des cours théoriques. Cet outil de travail permet une meilleure compréhension des notions théoriques de communication, une meilleure application pratique ainsi qu'une satisfaction de la part des étudiants. De plus, d'après notre expérience, les étudiants avouent oser se tromper voir même essayer de le faire pour visualiser les conséquences de leurs erreurs. Situation qu'ils ne se permettent pas de tenter dans les jeux de rôle ou encore sur le terrain. L'expérience d'Immersive Learning par Branching Scenario devient donc un moyen d'enseignement qui devrait se répandre dans les prochaines années et qui se révèle pertinent dans le contexte d'apprentissage

de la communication. Néanmoins, il ne peut remplacer un enseignement plus complet en laboratoire de simulation où l'étudiant est amené à produire du contenu de communication et non à le choisir.

En conclusion, ce type de projet souligne la nécessité de repenser les enseignements de base et continu des soignants et futurs soignants en y incluant une place plus importante à l'apprentissage de la communication. Cette compétence est en effet essentielle aux défis que se doit de relever la première ligne. Pour ce faire, de nouvelles techniques d'enseignements voient le jour afin de répondre aux défis actuels et aux besoins des acteurs de soins.

Auteurs : Jennifer Foucart¹, Ifigenia Tsolaki¹, Léa Di Biagi¹, Fabian Defraîne^{1,2}, Quentin Vanderhofstadt¹, Jessica Mellier¹, Pierre D'Ans², Ana Bengoetxea¹ & Céline Mahieu¹

Affiliation : ¹Université Libre de Bruxelles,

²Haute École Libre de Bruxelles

Adresse de contact : jennifer.foucart@ulb.be



Résumé scientifique

3

<https://youtu.be/kgB7dsjxCYg>



Enquête sur la présence des soins axés sur les objectifs de vie de la personne, de l'autogestion et de la collaboration interdisciplinaire dans les contextes de soins de première ligne dans les programmes et cours d'enseignement supérieur flamands

Sam Pless, Patricia Devriendt, Dominique Van de Velde, Emily Verté, Roy Remmen & Sandra Martin

Les soins axés sur les objectifs de vie de la personne, l'autogestion et la collaboration interdisciplinaire sont des ingrédients essentiels des soins de première ligne. Comme les programmes d'enseignement supérieur en soins de première ligne préparent la future main-d'oeuvre, la question se pose de savoir si et comment ces sujets sont enseignés dans ces programmes en ce qui concerne les soins de première ligne.

Des données quantitatives ont été recueillies par le biais d'une enquête en ligne. La population cible était constituée de tous les programmes d'enseignement de l'enseignement supérieur flamand qui forment des professionnels qui (peuvent) jouer un rôle dans les soins de première ligne. Le questionnaire a finalement été rempli par 95 programmes d'enseignement au cours du premier semestre de 2020. Les données ont été analysées à l'aide d'Excel.

Les résultats montrent que 11 % des programmes d'enseignement supérieur enregistrés ne consacrent aucune attention aux soins axés sur les objectifs de vie de la personne, à l'autogestion et à la coopération interdisciplinaire en matière de soins de première ligne. Une analyse plus approfondie des cours au sein des programmes révèle que le thème de l'autogestion n'est abordé que dans 58% des cours enregistrés, tandis que les

soins axés sur les objectifs de vie de la personne (73%) et la collaboration interdisciplinaire (80%) apparaissent plus fréquemment. Il est toutefois important de noter que la mention explicite de ces thèmes dans les descriptions de cours varie de 21% (soins axés sur les objectifs) à 48% (collaboration interdisciplinaire) en passant par 30% (autogestion). En outre, le niveau du cours est introductif dans la majorité des cours enregistrés : 51% pour les soins orientés vers les objectifs de vie de la personne et la collaboration interdisciplinaire, et 63% pour l'autogestion.

Cette étude montre que les soins axés sur les objectifs de vie de la personne, l'autogestion et les soins interdisciplinaires en soins de première ligne ne sont pas pleinement intégrés dans les programmes et les cours d'enseignement supérieur enregistrés dans ce questionnaire. L'attention portée à ces sujets varie fortement, les sujets ne sont souvent pas mentionnés explicitement dans les descriptions de cours, et ils sont le plus souvent enseignés à un niveau d'introduction.

Les soins axés sur les objectifs de vie de la personne, l'autogestion et la collaboration interdisciplinaire dans le contexte des soins de première ligne nécessitent une intégration plus délibérée dans les programmes et les cours d'enseignement supérieur en Flandre.

Auteurs : Sam Pless, Patricia Devriendt, Dominique Van de Velde, Emily Verté, Roy Remmen & Sandra Martin

Affiliation : UCLL, Haute École Artevelde, UGent, Vrije Universiteit Brussel, Université d'Anvers

Adresse de contact : sam.pless@ucll.be

Session 5 – Soins de longue durée



- | | | |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 | Défis, facteurs de réussite et pièges de la mise en oeuvre du soutien à l'autogestion dans les soins de première ligne : une étude par groupes de discussion | 71 |
| 2 | Les plaies chroniques révèlent des situations à risque pour la continuité de soins | 73 |
| 3 | Que sont de bons soins de première ligne ? Expériences de patients et leurs aidants informels en Flandre | 77 |



1

<https://youtu.be/OrWBr0Uu7RM>



Défis, facteurs de réussite et pièges de la mise en oeuvre du soutien à l'autogestion dans les soins de première ligne : une étude par groupes de discussion

Résumé scientifique

Lotte Timmermans, Peter Decat, Veerle Foulon, Ann Van Hecke, Mieke Vermandere & Birgitte Schoenmakers

Pour soutenir l'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques, des approches innovantes de la pratique des soins sont développées. Malheureusement, de nombreuses interventions de soins peinent à obtenir des améliorations fiables et cohérentes. Ce qui fait défaut, c'est l'avis des prestataires de soins de santé avant le développement des interventions. Il est nécessaire d'avoir une vision sur les défis, les facteurs de succès et les pièges avant de concevoir des interventions.

Cette étude est une analyse qualitative de groupes de discussion de professionnels de la santé en Flandre, examinant les exigences pour traduire le soutien à l'autogestion dans la pratique des soins de première ligne. Un échantillonnage ciblé à variation maximale a été utilisé pour recruter les participants. Pour l'analyse des données, le cadre d'Attride-Stirling a été appliqué.

Trois groupes de discussion ont été organisés. Selon le prestataire de soins, le soutien à

l'autogestion est idéalement adapté aux capacités et aux besoins de chaque patient. La communication semble être la voie du succès. Les stratégies de soutien possibles comprennent les techniques de coaching, le transfert de connaissances et le soutien par les pairs. Le fait qu'une méthode soit efficace ou non dépend de l'individu et doit être exploré à travers des moments d'évaluation réguliers.

L'autogestion étant définie personnellement, il n'existe pas de concept général de soutien. Être à l'écoute des besoins et des objectifs du patient, c'est garantir un patient motivé. Les difficultés liées aux méthodes d'évaluation incitent les prestataires de soins de santé à rechercher des stratégies alternatives, telles que l'utilisation de méthodes de retour d'expérience. Il n'existe pas de programmes génériques de soutien à l'autogestion. La voie du succès est un processus de croissance dans lequel le soutien doit être adapté aux besoins individuels des patients.

Auteurs : Lotte Timmermans¹, Peter Decat², Veerle Foulon¹, Ann Van Hecke², Mieke Vermandere¹ & Birgitte Schoenmakers¹

Affiliation : ¹KU Leuven, ²Université de Gand

Adresse de contact : lotte.timmermans@kuleuven.be



2

<https://youtu.be/3xuJRPbLOBI>



Les plaies chroniques révèlent des situations à risque pour la continuité de soins

Article grand public

Lucia Alvarez Irusta, Thérèse Van Durme & Jean Macq

Une plaie causée par un petit traumatisme, par un frottement ou par une pression prolongée sur une certaine partie du corps n'a rien d'inquiétant a priori. Néanmoins, dans certains cas la guérison de la plaie se prolonge pendant un temps anormalement long, la plaie devient récurrente ou ne guérit pas. Dans ces cas, la plaie est appelée plaie chronique. Les personnes qui ont une plaie chronique rencontrent fréquemment d'autres problèmes de santé qui génèrent des besoins multiples de soins et un recours régulier à différents prestataires.

Notre recherche a exploré les besoins spécifiques des personnes qui ont des plaies chroniques, en particulier le besoin de continuité des soins chez ces personnes soignées chez elles. La continuité de soins se réfère à la communication fluide et efficace, à l'approche de soins bien alignée entre intervenants ainsi qu'au développement d'une relation de confiance avec la personne soignée.

Les plaies chroniques se retrouvent souvent chez des personnes plus âgées, qui présentent d'autres affections chroniques, voire un risque de précarité sociale et financière. Au vu de l'évolution démographique, nous pouvons nous attendre à une augmentation significative du nombre de personnes souffrant de plaie chronique à l'avenir. Certains chercheurs estiment que 1 à 2 % de la population sera touchée par ce type de plaie au moins une fois dans sa vie. En plus, la récurrence est élevée (chez 60-70% des personnes). D'une part, les plaies chroniques représentent un lourd fardeau pour les personnes et leurs familles. Leur qualité de vie est fortement diminuée (soins fréquents, inconfort, douleur, diminution de la mobilité...). Les plaies chroniques ont également un impact financier considérable (perte de revenus, coûts

des pansements,...). Enfin, le traitement des plaies représente une dépense importante pour les systèmes de santé, estimée à 1-3% du budget des soins de santé dans les pays à revenu élevé. Ce fardeau peut être allégé par une approche plus globale des soins.

La plaie chronique révélatrice de situations complexes

Le processus de guérison de la plaie peut être affecté par des nombreux facteurs. Certains sont liés à la manière dont les soins sont dispensés (par exemple, le choix et l'utilisation des pansements). D'autres, concernent plutôt la situation de la personne : la présence d'une ou plusieurs maladies chroniques, la douleur, la prise de certains médicaments, la perte ou la limitation de mobilité, la malnutrition, les assuétudes, l'environnement de vie non adapté, etc. Les personnes souffrant de plaie chronique présentent fréquemment plusieurs de ces facteurs. Lorsque ces facteurs se conjuguent et interagissent, la situation est qualifiée de « complexe » et s'accompagne de besoins en soins multiples.

Les trajectoires de soins dans les situations complexes

Plusieurs études scientifiques décrivent comment les personnes qui se trouvent dans des situations complexes sont exposées à des trajectoires de soins « difficiles ». Une trajectoire de soins fait référence à la manière dont une personne utilise les services de santé pendant une période de temps. Le niveau de difficulté dépendra du nombre de prestataires, de disciplines et d'organisations différentes impliqués ainsi que de leur capacité à travailler ensemble de manière coordonnée et cohérente avec le contexte de vie du patient. Les trajectoires de soins « difficiles » se traduisent fréquemment par un manque d'accès aux soins mais aussi à une utilisation excessive ou non pertinente, sans vraie plus-value pour la santé. Certains indicateurs (par exemple, le recours répété aux services d'urgence, l'hospitalisation non planifiée ou la réadmission dans les 30 jours) peuvent indiquer la présence de ce type de trajectoire. Nous avons cartographié les trajectoires de soins des Belges atteints de plaie chronique soignés à domicile en 2016, 2017 et 2018.

D'après ces analyses, une proportion importante de patients était à risque de trajectoire de soins « difficile ». En effet, selon les trajectoires de soins, ces personnes ont été confrontées à un nombre considérable de facteurs de complexité.

Quelles sont les caractéristiques de ces personnes ?

Ces personnes souffrent de plusieurs maladies chroniques, vivent seules, bénéficient d'allocations sociales et ont des dépenses en soins importantes. Elles présentent aussi des indices d'utilisation de soins « difficiles » (recours répétés aux urgences, hospitalisations non programmées, réhospitalisations dans les 30 jours). Elles ont reçu des soins de plaie à domicile pendant une longue période et rencontré des nombreux prestataires de soins différents : infirmier·es, médecins généralistes, médecins spécialistes, pharmacien·nes, kinésithérapeutes, ... Tous ces éléments révèlent des défis particuliers en matière

de continuité des soins. Ces résultats ont ensuite été confrontés aux expériences des prestataires de soins.

La gestion des situations complexes à domicile

Les prestataires réalisant des soins à domicile rencontrent une grande variété de situations lorsque l'âge, la situation personnelle, la cause de la plaie chronique ou la maladie sous-jacente sont pris en compte. En tout cas, il s'agit des situations à grande incertitude, de lourdeur émotionnelle ou de perception d'échec du soin. La collaboration interprofessionnelle jouera un rôle important et peut moduler ces perceptions. En outre, les patients rencontrent des besoins de soins multiples mais ils (et/ou leur entourage) ne sont pas toujours capables d'assumer correctement la tâche de coordination des soins. Il y a plusieurs raisons à cet affaiblissement de la capacité de gestion. D'un côté, la personne peut se trouver à un moment de deuil, de dépression, de déclin cognitif ou avoir une faible capacité à utiliser les informations pour prendre des décisions éclairées en matière de santé. Cela peut être aussi attribuable à des choix effectués par la personne lors qu'elle ne suit pas le traitement prescrit. Dans ces circonstances, les prestataires de soins peuvent jouer un rôle en matière de continuité de l'information, de l'organisation des soins et de la relation avec le patient.

Qui peut jouer un rôle dans la continuité des soins ?

D'après le témoignage des prestataires, dans ce type de situations complexes, le lien de confiance avec la personne et son entourage est primordial. On parlera alors de rôle de référent, joué par le professionnel. Ce rôle de référent se joue dans le cadre d'une relation de confiance permettant de mieux connaître le contexte de vie et les souhaits de la personne. D'autre part, il crée un environnement sûr pour un processus d'ajustement entre les besoins perçus par le prestataire et la demande de la personne. Idéalement, ce rôle de « référent » est rempli par un prestataire qui fournit de soins au sein d'un réseau multidisciplinaire. Des contacts fréquents pendant de périodes de soins prolongés au domicile de la personne créent un bon cadre pour le développement de

cette relation. Dans le cadre du traitement des plaies chroniques, nos recherches montrent que les infirmier·es, en tant qu'intervenant·es privilégiées au domicile des personnes, peuvent utilement agir en tant que référents de la personne soignée.

Les infirmier·es au sein d'un réseau multidisciplinaire peuvent, sous certaines conditions, prendre un rôle actif pour assurer la continuité de soins auprès des patients atteints de plaies chroniques soignées à domicile et qui rencontrent des situations complexes.

Auteurs : Lucia Alvarez Irusta, Thérèse Van Durme & Jean Macq

Affiliation : Institut de Recherche Santé et Société, UCLouvain

Adresse de contact : lucia.alvarez@uclouvain.be



3

<https://youtu.be/nlsQjeDCN7U>



Que sont de bons soins de première ligne ? Expériences de patients et leurs aidants informels en Flandre

Résumé scientifique

*Dagje Boeykens, Muhammed Mustafa Sirimsi, Lotte Timmermans,
Maja Lopez Hartmann, Dominique Van de Velde &
Patricia De Vriendt*

Le nombre croissant de personnes vivant avec une maladie chronique nécessite une réorganisation des systèmes actuels de soins de santé de première ligne pour répondre à leurs besoins. Des recherches antérieures se sont concentrées sur des entretiens individuels avec des patients pour obtenir ces besoins, mais les recherches avec des binômes patients-aidants informels sont rares. Notre étude a exploré les besoins, les préférences, les facilitateurs et les barrières vers les expériences de soins de première ligne du point de vue des binômes.

Cette étude s'appuie sur une philosophie phénoménologique-herméneutique et a consisté en des entretiens approfondis et semi-structurés avec des binômes patient-aidant informel. Un guide d'entretien ouvert a été utilisé pour élaborer sur les expériences des binômes concernant les soins de première ligne. Un échantillonnage ciblé, à variation maximale, a été appliqué pour recruter les participants.

Sur la base des réflexions de seize binômes, les « bons » soins ont été définis comme « l'écoute et l'attention portées à ce que les patients veulent, à ce qu'ils recherchent, et surtout à leur autonomie dans un environnement de soutien d'une équipe de soignants formels, de la famille et des amis ».

Cette étude aborde la majorité des besoins en soins de première ligne au lieu de se concentrer sur un seul aspect des soins. Les études antérieures ont surtout réalisé des entretiens individuels au lieu de binôme. La présence d'un aidant informel a été vécue comme un soutien. Pour répondre aux besoins des binômes, l'autogestion devrait être pleinement prise en compte dans un environnement interprofessionnel dans lequel le patient est un partenaire important. Les résultats peuvent faciliter un changement de paradigme pour encourager les patients dans leurs forces, leurs besoins et leur collaboration dans une équipe interprofessionnelle.

Auteurs : Dagje Boeykens¹, Muhammed Mustafa Sirimsi², Lotte Timmermans³, Maja Lopez Hartmann⁴, Dominique Van de Velde^{1,5} & Patricia De Vriendt^{1,5,6}

Affiliation : ¹Université de Gand, ²Université d'Anvers, ³KU Leuven, ⁴Haute École Karel De Grote, ⁵Université Artevelde de Sciences Appliquées, ⁶Vrije Universiteit Brussel

Adresse de contact : dagje.boeykens@ugent.be

Session 6 – Structuration géographique et soins de première ligne



1	L'amélioration de l'intégration du système local de soins centré sur les soins de première ligne	81
2	Les forces et les faiblesses de la première ligne en Wallonie, identifiés à l'aide d'entretiens hebdomadaires avec des professionnels wallons durant la première vague de la Covid-19	85
3	La première ligne et ses pratiques de santé communautaire	89
4	Exploration des pratiques de première ligne : d'une taille de patientèle à la configuration d'une pratique	93



1

<https://youtu.be/1xs2rAzX-Dw>



L'amélioration de l'intégration du système local de soins centré sur les soins de première ligne

Article grand public

Jean Macq, Denis Herbaux, Thérèse Van Durme & Madeleine Capiiau

Notre système de soins, au même titre que celui de nombreux pays a été au centre des préoccupations de nos femmes et hommes politiques, suite à la crise de la Covid-19. Les tensions auxquelles il est confronté ne sont néanmoins pas neuves. Il s'agit notamment de continuer à assurer des soins accessibles à tous et de qualité malgré des besoins en augmentation (suite aux changements démographiques, épidémiologiques et sociaux). Cela fait maintenant de nombreuses années que des réformes sont en cours pour améliorer l'utilisation des ressources en structurant mieux l'offre de soins. Un qualificatif qui revient alors souvent est celui de « soins intégrés ». Ce terme vague est aujourd'hui au centre de tous les discours quand on parle d'organisation de soins de santé, sans qu'il y ait un consensus sur sa signification.

Soins intégrés : un slogan qui cache une diversité d'objectifs

Même s'il existe des définitions universalistes des « soins intégrés », notamment celle de l'Organisation Mondiale de la Santé, elles ont le défaut de cacher une diversité d'objectifs. Une étude plus en profondeur montre que, quand on parle de soins intégrés, on parle de « situations de soins » diverses (la sortie de l'hôpital, la désinstitutionnalisation de personnes avec problèmes de santé mentale, les soins et l'aide pour les personnes dépendantes, les parcours de soins dans l'hôpital, l'accompagnement des personnes en bonne santé, ...). À chaque situation, correspond un paquet de services, offert par des professionnels travaillant pour des organisations. Pour rendre explicite cette diversité de choix à réaliser, il est donc plus utile de parler « d'améliorer l'intégration des soins » pour des « situations de soins choisies » plutôt que de « soins intégrés ».

Améliorer l'intégration des soins : reconnaître la diversité des stratégies

Améliorer l'intégration des soins dans la pratique est un processus qui prend des « voies »

différentes en fonction du contexte et des acteurs qui sont impliqués. Un des enjeux est de pouvoir combiner des décisions politiques - « top-down » - (modes de financement, législation, ...) avec des décisions « cliniques » connectées à des réalités locales - « bottom-up » (gestion de la transition hôpital – domicile, de la coordination entre acteurs de la santé et du social, ...). Pour gérer cela, de nombreux pays Européens et Nord-américains choisissent de tester de nouveaux modes de gouvernance de réseaux de soins dans un territoire de 100 000 à quelque centaine de milliers de personnes. L'ambition de ces nouveaux modes de gouvernance est de contextualiser, dans un cadre concret, des stratégies renforçant l'intégration, en structurant des parcours de soins, en renforçant des fonctions spécifiques (telle que référent du patient) ou en travaillant avec les personnes dans leur lieu de vie (dans des dynamiques de quartier par exemple).

Et en pratique ? développer la connaissance pour améliorer l'intégration des soins en Wallonie et à Bruxelles

Expliciter le contenu de ce qui est attendu et de comment arriver à renforcer l'intégration des soins nécessite des connaissances différentes de ce dont on a l'habitude dans le secteur des soins de santé. Il ne s'agit pas d'identifier les interventions les plus efficaces à implémenter partout. Il s'agit plutôt de développer une logique d'apprentissage « systémique ». En effet, qu'il s'agisse du niveau local ou supra-local, l'intégration des soins demande d'entrer dans une logique d'apprentissage dans laquelle les acteurs osent prendre des risques pour imaginer, inventer, tester de nouvelles solutions. La dynamique du système évolue donc au fur et à mesure que les acteurs apprennent de leurs essais et de leurs erreurs. La meilleure contribution pour cela, en termes de recherche devrait se faire par des évaluations, dites, développementale.

Pour encadrer cet apprentissage systémique, la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients – PAQS ASBL, avec des membres de l'Institut de Recherche Santé et Société et de la Faculté de Santé Publique de l'UCLouvain, se sont engagés sur deux chantiers. Le premier chantier peut être vu comme un chantier au niveau « macro », c'est-à-dire la région wallonne, dans un premier temps. Dans ce chantier, la PAQS proposera d'utiliser des normes de qualité, au travers d'un référentiel canadien. Ce référentiel peut aider à cadrer le processus de développement d'une gouvernance local, ancrée dans un territoire, pour organiser l'intégration des soins, centrés sur la personne. Par ailleurs, la faculté de santé publique a ouvert un cours en ligne

(voir les références ci-dessous) avec l'objectif de développer les compétences d'acteurs de terrain (prestataires de soins et gestionnaires d'institutions) pour l'utilisation opportune de stratégies d'intégration, dans une logique de réseau autour d'un patient, de parcours de soins ou de territoires.

La PAQS avec l'UCLouvain a donc bien l'ambition de contribuer au travers d'une logique d'apprentissage, au développement de soins intégrés par une approche territoriale. Le rendez-vous est donc pris pour les années à venir...

Le cours en ligne est accessible via ce lien

<https://www.edx.org/course/organisation-de-reseaux-et-de-systemes-locaux-de-soins-integres>

Auteurs : Jean Macq¹, Denis Herbaux^{1,2}, Thérèse Van Durme¹, Madeleine Capiiau¹

Affiliation : ¹Institut de Recherche Santé et Société, UCLouvain, ²Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients – PAQS ASBL

Adresse de contact : jean.macq@uclouvain.be



Article grand public

2

<https://youtu.be/Oi9lnbKpbbc>



Les forces et les faiblesses de la première ligne en Wallonie, identifiés à l'aide d'entretiens hebdomadaires avec des professionnels wallons durant la première vague de la Covid-19

Thérèse Van Durme, Jean-Luc Belche, Hubert Jamart, Paul De Munck & Jean Macq

Au cours de cette étude, qui s'est déroulée d'avril à septembre 2020, nous avons voulu explorer ce que les professionnels de la première ligne pensaient du système de santé dont ils faisaient partie. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la première ligne est le pilier du système de santé, c'est donc auprès de ces professionnels que nous avons collecté des données.

104 entretiens avec 13 professionnels provenant de 10 métiers différents

13 professionnels de la Plate-forme de première ligne Wallonne (PPLW) ont été interviewés chaque semaine, durant 5 mois.

La PPLW regroupe les représentants professionnels de la première ligne Wallonne. Il s'agit de professionnels généralistes, délivrant des soins à domicile ou en cabinet, mais aussi les représentants des centres et réseaux qui coordonnent ou viennent en appui aux professionnels.

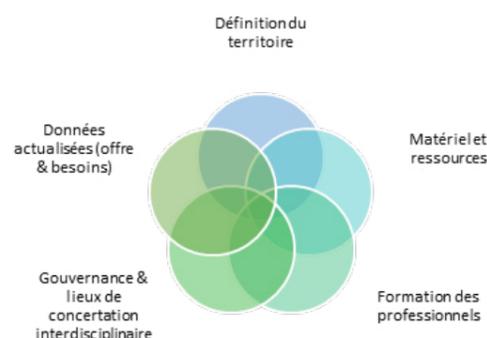
Les interviews portaient essentiellement sur les événements critiques - positifs ou négatifs - qui avaient marqué ces professionnels. Ces événements critiques pouvaient révéler les forces ou faiblesses de l'organisation des soins au niveau de la première ligne wallonne. De plus, tous les documents officiels publiés durant cette période ont été analysés.

Quelques résultats saillants positifs

Ce qui frappe tout d'abord, c'est le nombre d'incidents positifs qui sont rapportés. Cela va de la solidarité spontanée de la part des communautés envers les personnes vulnérables et celles et ceux qui leur viennent en aide (p.ex. les notaires locaux qui offrent des visières à une organisation d'infirmières à domicile), la solidarité entre professionnels (les surplus de matériel de protection dans une commune sont offerts à ceux d'une autre commune), les exemples positifs abondent. À côté de cela, des métiers qui évoluent, comme la valorisation du rôle en éducation thérapeutique du pharmacien (vers qui se tourne le public pour avoir des informations plus claires sur les directives évoluant très rapidement), la flexibilité des rôles professionnels (les ergothérapeutes font des courses pour les personnes isolées vivant chez elles). Nous notons aussi que certaines professions s'organisent très bien (médecins généralistes et pharmaciens) notamment pour organiser les soins sur le territoire, en redistribuant le matériel et les ressources humaines, en fonction des besoins.

Mais également des problèmes de communication et d'organisation majeurs

Lorsqu'une telle organisation des professionnels, sur un territoire donné, n'existait pas, les incidents négatifs étaient fréquents. Ces incidents sont décrits ici et ont été répartis dans cinq domaines qui sont interreliés.



(a) La définition du territoire

Là où le territoire était bien défini et clarifié parmi les différents groupes de professionnels qui travaillent sur ce territoire de la première ligne (en coordination avec les autres professionnels et organisations du système de santé), des solutions ont pu être trouvées et les professionnels n'avaient pas l'impression d'être laissés sur le côté. Les professionnels se connaissent, connaissent les compétences des uns et des autres et donc, à qui adresser une demande, référer un patient, en cas de souci. Hélas, ce type d'organisation est encore rare en Wallonie.

(b) Une approche basée sur les données factuelles, pour l'amélioration de la qualité et l'apprentissage continu

En tant que professionnel, savoir à qui s'adresser, sur qui compter lorsqu'on est inquiet pour un patient qui ne se présente plus dans l'officine ou au cabinet et qu'on n'arrive pas à contacter, nécessite de pouvoir disposer d'un registre de l'offre professionnelle actualisée, mais aussi de celle des besoins de la population. En théorie, ce registre permet aussi de vérifier que l'offre est bien en adéquation avec les besoins de la population, afin d'adapter l'offre en priorité là où elle est nécessaire (en fonction de l'âge, de la mobilité,

des facteurs socio-économiques en lien avec la santé, parmi d'autres). Nous constatons aujourd'hui que ces registres ne sont pas à jour et qu'il n'existe que peu de moyens de connaître les besoins de la population.

(c) Une gouvernance, incluant des espaces et outils pour la concertation interdisciplinaire

Sauf exception (à Charleroi), il ne semble pas exister de lieux où les professionnels des différentes disciplines peuvent se concerter autour des besoins de la population sur un territoire donné, et faire des propositions pour améliorer l'organisation des soins. À l'heure actuelle, certaines professions (médecine générale et pharmaciens) organisent un rôle de garde sur un territoire et cela leur a permis de recenser rapidement les lieux où l'organisation des soins devait être renforcée – ce qui est un minimum. À défaut d'une telle structuration sur un territoire, de nombreux incidents ont eu lieu, où la continuité des soins et des services n'a pas pu être organisée (résidents des maisons de repos peu suivis sur le plan médical, interruption des soins et de l'aide chez des personnes vulnérables), sans que cela ait pu être cartographié (comme décrit au point b) ni remédié.

Enfin, ces espaces peuvent aussi être des lieux d'échanges autour de bonnes pratiques, de définition commune des patients prioritaires, car vulnérables.

« À part quelques exceptions (Charleroi, ou pour certains cercles de médecins généralistes), c'est chacun pour soi. »

(d) L'adaptation de la formation pour permettre aux prestataires actuels et futurs de relever les défis de la première ligne

De plus en plus de personnes âgées, en perte d'autonomie, de personnes ayant des problèmes de santé mentale, de jeunes parents en situation de précarité, des personnes peu habituées à manier un smartphone pour chercher des informations, ... La première ligne, surtout en temps de la Covid-19 est le lieu où abondent les situations complexes, en raison de la juxtaposition de différents

facteurs, qui rendent l'organisation des soins délicate. Pour les professionnels, cela signifie qu'ils ont besoin de pouvoir se reposer sur des compétences généralistes, afin de garder une bonne vue d'ensemble de la situation, tout en repérant et anticipant les dégradations, en fonction de leur bagage de compétences, et de référer au besoin. Or, la formation initiale ne permet pas d'acquérir des compétences suffisantes et nécessaires à la collaboration entre les professions (p.ex. à déléguer dans de bonnes conditions, à exercer un leadership, à reconnaître un problème de santé mentale, encore moins à contribuer à la réflexion concernant l'organisation des soins).

(e) Des ressources adéquates.

« En région liégeoise, les centres de coordination rencontrent de grandes difficultés pour trouver des kinés qui assument les soins de kiné respiratoire pour les patients Covid-19 car ils ne sont pas équipés en matériel de protection. Les services de livraison de repas à domicile s'inquiètent d'une pénurie de barquettes contenant les repas. Les gardes-malades ne sont pas équipés en matériel de protection ».

Faisant écho à ce qui a été largement relayé par la presse, les professionnels ont eu beaucoup de mal à s'organiser et à délivrer des soins en raison du manque de ressources matérielles et humaines durant la première vague de la crise. En l'absence de matériel, plusieurs d'entre eux ont dû interrompre leur activité professionnelle et redoutaient les conséquences de cette interruption sur la santé des patients, mais également pour la viabilité financière de leur pratique professionnelle. En l'absence de ressources humaines, notamment dans les maisons de repos, certains soins n'ont pas été délivrés, des activités de groupes ont été suspendues, sans parler de l'organisation des visites des proches qui a été fortement altérée, avec pour conséquence une augmentation importante du sentiment de solitude, voire de la dégradation de l'état physique et cognitif du résident. Selon les répondants, une meilleure articulation avec le réseau d'aide et de soins locale aurait pu, dans de nombreux cas, permettre la continuité du suivi de ces résidents.

Conclusion

Une première ligne de qualité devrait être la pierre angulaire d'un système de santé solide et résistant en temps de crise. En Belgique francophone, l'absence d'une structure territoriale de la première ligne, soutenue par tous, semble être une des raisons pour laquelle la première ligne est peu robuste par ses membres. En région wallonne, la Plateforme wallonne de la première ligne vise à favoriser la collaboration interprofessionnelle pour de meilleurs soins, ce qu'ils considèrent comme une opportunité d'évoluer vers une structuration territoriale. Au sein de ce territoire, des missions seront définies pour que les personnes qui font partie de ce territoire puissent bénéficier de soins de qualité, tout au long de leur vie. Cela implique que les professionnels qui sont sur ce territoire se connaissent, et connaissent bien les spécificités de ce territoire.

Une prochaine étape logique devrait être la définition du territoire, de sa vision et de ses missions, en tenant compte des forces et faiblesses actuelles de la première ligne wallonne. Les Assises de la Première Ligne, prévues à l'automne 2021, sont une première étape importante de consultation de professionnels et organisations du terrain, avec les autorités wallonnes, afin d'envisager ensemble les étapes indispensables pour y parvenir.

Le rapport complet est disponible via ce lien <http://hdl.handle.net/2078.1/242241>

Auteurs : Thérèse Van Durme¹, Jean-Luc Belche², Hubert Jamart², Paul De Munck³, Jean Macq¹
Affiliation : ¹Institut de Recherche Santé et Société, UCLouvain, ²Département Universitaire de Médecine Générale, ULiège, ³Plateforme de Première Ligne Wallonne
Adresse de contact : therese.vandurme@uclouvain.be



La première ligne et ses pratiques de santé communautaire

Article grand public

Delphine Kirkove, Bernard Voz & Benoit Pétré

Du fait d'un désinvestissement au cours des dernières années, les pratiques de santé communautaire relèvent davantage d'initiatives isolées que d'une réelle philosophie de travail. Des appels récents, tant politiques que scientifiques, motivent à redynamiser ces pratiques. En 2020, une recherche a été menée parmi les organisations de la première ligne en Belgique francophone : elle analyse comment les principes de santé communautaire guident les professionnels dans leurs actions de terrain.

Voici quelques pistes de réflexion ancrées dans nos résultats pour soutenir la première ligne dans le développement de l'approche en santé communautaire.

La santé communautaire, c'est « le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités aptes à répondre à ces priorités ». Pour notre recherche, la santé communautaire n'est pas vue comme une activité en soi, mais comme un ensemble de principes qui servent de guide. Ces principes sont : la collectivité (qui concerne une population), la globalité (qui s'occupe aussi du préventif, du social, de l'économique, ...), l'orientation vers le changement, l'émancipation des acteurs (l'implication active de tous), la territorialité, la participation, la prévention et la promotion de la santé, la finalité de justice sociale et équité (qui lutte contre l'exclusion sociale et l'isolement).

Lors de cette recherche, 332 organisations de la première ligne ont répondu à une enquête. Ensuite, plusieurs participants de l'enquête en

ont discuté lors de deux entretiens en groupe (groupes focalisés).

La première ligne est définie ici de façon large puisqu'elle reprend, entre autres, des maisons médicales, des services d'aide et de soins à domicile, mais aussi des centres de planning familial ou psycho-médicosociaux.

La première ligne : favorable à la santé communautaire, avec des pratiques inégales et isolées

La perception générale par rapport à la santé communautaire est plutôt positive : près de 80% des organisations y sont favorables.

Différentes caractéristiques des organisations ont été identifiées comme facilitant ces pratiques. C'est le cas lorsque ces structures mettent en oeuvre leurs actions sur un territoire donné. Il en est de même lorsque les activités se développent à partir d'un groupe de professionnels (plutôt qu'un seul) ou de façon pluridisciplinaire. La présence d'un professionnel formé en santé communautaire facilite également ce type d'approche. Les entretiens en groupe, quant à eux, ont pointé

le caractère universel de ces organisations puisque celles-ci s'adressent à priori à tout public : cela leur permet de toucher l'ensemble de la communauté sans stigmatiser un public en particulier.

Mais les principes de santé communautaire ne sont pas tous mis en oeuvre de la même façon. Comme l'illustre la figure 1, certains principes dominent assez fortement parmi les actions mises en place au sein des organisations : c'est le cas pour la prévention et la promotion de la santé qui se traduisent par des animations ou des activités de sensibilisation. À l'inverse, certains principes sont plus faiblement présents comme le fait d'impliquer les individus dans les décisions de l'organisation ou de mener des actions sur l'environnement du public.

Les exemples donnés par les organisations montrent une représentation de la santé communautaire plutôt vue comme une action isolée et non comme une pratique qui peut être plus transversale. Ces actions mettent l'accent sur la prévention comme par exemple l'organisation d'une journée sur le diabète, mais aussi pour des moments conviviaux comme des séances de marche ou le « *café papotes* ».

La première ligne : intéressée par l'aspect global et collectif de la santé

Un des principes directeurs de la santé communautaire est l'aspect collectif de la santé

dans l'objectif d'améliorer la santé de toute une population. Or les résultats indiquent une présence encore très importante des activités individuelles qui sont majoritaires dans plus de deux-tiers des organisations.

Cette dominance d'activités individuelles a un impact négatif sur d'autres activités qui favoriseraient une approche plus globale de la population. En effet, des actions sur l'environnement sont peu entreprises au sein de la première ligne (moins de 12% des organisations). Cet élément est d'ailleurs reconnu comme une difficulté majeure (par 71% des organisations). Cette préoccupation a aussi été partagée lors des entretiens en groupe où les participants ont exprimé un sentiment d'impuissance pour ces actions sur l'environnement, d'être face à des éléments qui les dépassent et d'être juste là pour du « *rafistolage* ».

L'aspect global de la santé passe aussi par de la collaboration intersectorielle. Celle-ci est déjà présente au sein des organisations, mais reste fort centrée sur les secteurs du social et de la santé. Pouvoir agir sur des déterminants de santé plus éloignés, comme l'éducation ou le logement, en renforçant l'approche intersectorielle, constitue donc un réel défi pour la première ligne.

Les résultats invitent à pouvoir combiner davantage une approche plus collective à l'individuelle qui est déjà présente sur le terrain afin d'établir un lien entre l'individu et

l'aspect global de sa santé en agissant sur son environnement de vie.

Le défi de la première ligne : la participation active du public

La participation du public est un élément clé dans l'approche en santé communautaire. Elle peut s'observer dans la façon dont le public est mobilisé par les organisations. Cette participation peut alors prendre des formes diverses allant de la simple information à une participation plus active comme l'implication du public dans le projet ou en les rendant autonome via la délégation de certains pouvoirs au sein de l'organisation.

Les résultats indiquent que le moyen le plus courant est celui de l'information (utilisé par plus de 80% des organisations) par rapport à la mise en autonomie qui est moins pratiquée (seulement par 20%). Le public participe assez peu à la prise d'initiatives au sein des organisations, puisque celles-ci reposent surtout sur un groupe de professionnels (66%) et moins sur le public (12%).

Cette participation du public fait assurément partie des principales préoccupations de la première ligne puisqu'elle est citée en premier comme difficulté avec l'impression de ne pas toucher le « *vrai* » public, celui qui en a le plus besoin.

Ces résultats mettent en évidence un déséquilibre dans l'application des principes de santé communautaire. Plutôt que de voir cette approche via des projets uniques et isolés, notre recherche invite les professionnels de terrain à introduire progressivement ces principes d'action dans leurs pratiques de manière plus transversale, comme via la participation ou la prise en compte de l'environnement de l'individu.

Pour soutenir cette mise en pratique, la suite des recherches prévoit la mise en place de communautés d'apprentissage qui seront l'occasion de favoriser des échanges d'expériences entre professionnels de terrain et ainsi d'apporter des éléments formatifs sur les pratiques en santé communautaire. Ces besoins ont été particulièrement plébiscités dans l'enquête et ce bien avant le manque de moyens matériels ou humains. Une centaine de professionnels ont déjà montré des marques d'intérêt pour ces dispositifs.

Une deuxième recherche va également débiter pour approfondir les thèmes de la participation du public et des activités collectives dans les organisations de la première ligne.



Figure 1 - Médiane des scores d'auto-évaluation des organisations quant à la mise en oeuvre d'actions liées aux principes de la santé communautaire

Auteurs : Delphine Kirkove, Bernard Voz, Benoit Pétré

Affiliation : Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège

Adresse de contact : delphine.kirkove@uliege.be



Exploration des pratiques de première ligne : d'une taille de patientèle à la configuration d'une pratique

Article grand public

Hubert Jamart, Van Durme, Thérèse, Jean Macq, Béatrice Scholtes & Jean-Luc Belche

Au cours de différents voyages d'étude en Europe, nous avons observé de grandes différences entre le nombre de patients dont s'occupaient les professionnels dans les pratiques de première ligne d'une part et une hétérogénéité de configuration des équipes qui les composent d'autre part. Ceci sans explications claires sur les éléments qui influençaient ces options. Quels sont les éléments qui déterminent la configuration d'une pratique de 1^{ère} ligne de soins ?

De 1.500 à 31.000 patients avec 11 à 50 soignants... Mais pourquoi ?

Des pommes et des poires

Il n'est pas facile de comparer les patientèles des pratiques de première ligne car les contextes de construction du système de santé sont très variables d'un pays à l'autre en général, dans les soins de première ligne en particulier. Les termes utilisés pour qualifier la patientèle ou les pratiques de 1^{ère} ligne peuvent varier d'un pays à l'autre ce qui rend difficile les comparaisons.

De plus, selon les systèmes de santé, le lien entre soignant et patient est plus ou moins formalisé. En Angleterre par exemple tous les citoyens doivent être inscrits auprès d'un MG ou une pratique, même si le choix du prestataire est possible. À l'opposé, nous observons des systèmes où le patient a le libre choix de tout prestataire à tout moment, même si des incitants sont régulièrement mis en place pour que les citoyens optent pour un médecin ou une pratique « attiré ». Un exemple bien connu en Belgique est le Dossier médical global (ou DMG) qu'un patient peut choisir d'ouvrir auprès d'un médecin, ou d'un groupe de médecins généralistes. Celui-ci donne accès notamment à de meilleurs remboursements, mais aussi aide le médecin à centraliser les

informations de santé pour améliorer la prise en charge et la continuité des soins.

Retour aux sources des mots

Lorsqu'on parle de « patientèle » (ou liste de patients) on parle de l'ensemble des patients d'un médecin, d'un hôpital. Il paraît évident qu'il faille élargir cette notion à toutes les professions de soins. Par ailleurs, si ce lien se base sur l'existence de la nécessité de **soins**, et donc de l'existence d'une **maladie**, il est utile de le considérer aussi sur une notion plus large, celui de la santé. Nous savons en effet que les soins ne contribuent en réalité qu'à 10 ou 15% de la santé de la population. Les activités d'un soignant de 1^{ère} ligne englobent cependant depuis longtemps des activités de prévention et promotion de la santé, à un niveau individuel ou collectif. Dans des pays où un lien obligatoire existe entre tout citoyen et un médecin (ou pratique), on parle de « population de responsabilité » et des activités qui dépassent le soin font partie intégrante des « responsabilités » de ces soignants.

Dès le moment où l'on définit une patientèle ou une population de responsabilité (en lien avec du soins ou autre) se pose donc la question suivante : De quoi est-on responsable en regard de ce lien ?

Responsabilité de soins et santé : le paquet de services en soins de première ligne

Quand une personne franchit le seuil de la porte d'une pratique de première ligne ou d'un cabinet de médecine générale, à quels services doit-elle s'attendre ?

Nous gardons en tête la réflexion amenée plus haut qu'il est utile de considérer la démarche des soignants en soins de première ligne dans la perspective de la santé et pas uniquement dans celle des soins, pour une ou plusieurs maladies. Quelque part nous vous invitons de passer à une conception d'un système de soins vers celle beaucoup plus large d'un système de santé.

Ensuite, l'aspect « généraliste » de la 1^{ère} ligne de soins doit être clairement défini. Les personnes qui rentrent dans la pratique doivent pouvoir y déposer leurs questions quel que soit leur problème. L'approche globale, non différenciée, est en effet une caractéristique clef de la 1^{ère} ligne de soins. Il ne s'agit donc nullement de prises en charges (aussi ambulatoire soient-elles) uniquement d'un problème spécifique ; comme dans l'exemple des cliniques du diabète.

Enfin l'ensemble des services auxquels on peut s'attendre auprès d'une pratique dépendra aussi de sa composition de soignants. Une gamme de service plus large peut être imaginée si l'équipe de soignants est étoffée ou diversifiée. L'organisation des différentes tâches entre les différents soignants d'une pratique peut donc aussi avoir un impact sur le paquet de service accessible pour la patientèle.

Subsidiarité : composition et configuration des pratiques

La manière dont la répartition des tâches se déroule entre les soignants qui composent l'équipe pour gagner en qualité (ce que l'on appelle la subsidiarité) impacte donc naturellement la configuration d'une pratique de 1^{ère} ligne. La subsidiarité est définie en santé comme l'organisation des tâches entre professionnels pour que « les meilleurs soins soient dispensés au meilleur moment par la personne la plus adéquate en regard du problème de santé rencontré par le patient ».

Et là aussi, on observe différentes configurations des pratiques, des tâches et services rendus de façon variables selon les systèmes de santé. Tantôt par modification du cadre légal qui encadre les professions de soins : comme les infirmières de pratique avancée avec un paquet de soins plus large qu'une infirmière ambulatoire telle qu'on retrouve en Belgique. Tantôt par négociation entre différents professionnels exerçant au même endroit : c'est l'exemple, en Belgique, des pratiques forfaitaires de 1^{ère} ligne dans lesquels la diminution de la concurrence financière entre prestataire permet une répartition différente des tâches. Selon le degré de subsidiarité organisée au sein d'une pratique, le paquet de service qui y est offert peut être plus ou moins étoffé.

La réflexion sur répartition des tâches entre soignants de la 1^{ère} ligne de soins, au sein d'une pratique doit aussi s'étendre à la répartition des tâches **entre** les lignes de soins. Un paquet de services suffisamment large au sein de la 1^{ère} ligne aura un impact sur la relation avec les prestataires de soins hospitaliers ou de 2^{ème} ligne et il est dès lors nécessaire d'organiser ces relations pour éviter recouvrement ou concurrence entre prestataires et services, alors qu'elles ont avantage à être complémentaires.

Charge de travail : prise en compte de la situation de santé de la population de responsabilité

Un dernier déterminant majeur de la configuration des pratiques de 1^{ère} ligne est la demande en soins et santé de la population de responsabilité. Pour illustrer ce propos, nous pouvons prendre pour exemple l'arrivée de la Covid-19. En effet, l'apparition dans le champ de la santé de cette pandémie a considérablement contribué à réorganiser les pratiques de 1^{ère} ligne. D'une part cela a éloigné des préoccupations toutes sortes de pathologies plus chroniques (report de soins), mais aussi d'autre part forcé les pratiques à se réorganiser.

En effet, de nouvelles activités sont venues s'ajouter aux activités habituelles de la 1^{ère} ligne, en les éclipsant presque totalement, en conséquence du report des activités de soins habituelles et de l'augmentation de nouvelles activités pour lutter contre la pandémie.

Le testing, le tracing, le maintien à domicile de patients malades de la Covid-19, etc. sont devenus le quotidien des pratiques. Et les ont poussé à adopter de nouveaux modes de fonctionnement pour répondre le mieux possible aux exigences des autorités et aux normes sanitaires (téléconsultations, salle d'attente spécifiques,...).

Les pratiques de groupe ont particulièrement bien réussi ce changement de posture grâce à une collaboration interdisciplinaire et nouvelle répartition des tâches.

Cet exemple illustre assez bien les relations entre la morbidité au sein d'une population de responsabilité, le paquet de service à fournir en 1^{ère} ligne de soins et l'organisation des pratiques pour y répondre.

De manière générale, et en dehors du contexte exceptionnel d'une pandémie, la prise en compte de la morbidité des patients que nous prenons en charge sera un facteur déterminant sur leur prise en charge en général, et dans le choix de la composition de l'équipe en particulier.

Cadre conceptuel

Ces trois éléments clefs, morbidité/paquet de service/configuration d'une pratique, sont donc perpétuellement en écho les uns des autres, autour de la population dont la pratique s'occupe (voir figure 1).

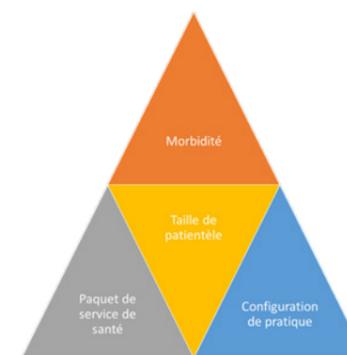


Figure 1 - Éléments déterminant de la taille de la patientèle d'une pratique de 1^{ère} ligne de soins

Auteurs : Hubert Jamart¹; Van Durme, Thérèse² ; Macq, Jean² ; Béatrice Scholtes¹ ; Jean-Luc Belche¹
Affiliation : ¹Département de médecine générale, Unité de recherche Soins primaires et santé, ULiège, ²Institut de Recherche Santé et Société, UCLouvain
Adresse de contact : hjamart@uliege.be

Pour pouvoir comprendre la différence de taille de patientèle des différentes pratiques, au sein d'un même système de santé (quand plusieurs configurations de pratique sont possibles, comme en Belgique) ou entre systèmes de santé différents, il nous semble indispensable de considérer ensemble ces éléments déterminants.

Un certain sens logique semble s'imposer pour étudier la taille idéale de la population de responsabilité d'une pratique de 1^{ère} ligne : commencer par une analyse des besoins en étudiant la morbidité de la population, ensuite mettre en place des services adaptés pour finalement organiser une équipe de soins centrés sur ces besoins. Nous remarquons qu'en Belgique, le paquet de service spécifique de la première ligne est peu ou mal défini, et que les soignants ont la liberté d'organiser leurs pratiques sans nécessairement suivre de modèle défini (à l'exception des associations de santé intégrées -ASI- ou assimilées maisons médicales).

Les travaux futurs que nous envisageons consistent à évaluer la taille des patientèles (selon le lien de responsabilité) dont les pratiques de 1^{ère} ligne peuvent s'occuper en réfléchissant à l'impact de la variation des différents déterminants (morbidité /paquet de service / composition de l'équipe) sur la prise en charge de la santé.

Cette question de la taille optimale de la patientèle d'une pratique de 1^{ère} ligne est particulièrement compliquée à aborder dans un système qui ne définit pas, de prime abord, réellement sur le paquet de service utile en 1^{ère} ligne de soins. Et où les soignants de 1^{ère} ligne ont toute liberté d'organisation de leur pratique avec des alliances faites d'opportunités, de rencontres entre prestataires et non de réponse à un cahier des charges défini.

Nous souhaitons analyser la relation entre ces déterminants avec différents regards : la position des financeurs du système, celle des professionnels et finalement sous l'angle des patients. Un autre triangle !

Session 7 - L'implémentation et la qualité au sein de la première ligne belge



- | | | |
|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 1 | Évaluation de l'intégration des soins dans des contextes mouvants : mélanger la recherche d'implémentation avec l'étude de cas dans le projet Européen SUSTAIN | 99 |
| 2 | La science de l'implémentation : utilisation de modèles et de cadres | 101 |
| 3 | L'évaluation au prisme des tensions. Analyse des représentations de la démarche évaluative DEQuaP | 103 |



Évaluation de l'intégration des soins dans des contextes mouvants : mélanger la recherche d'implémentation avec l'étude de cas dans le projet Européen SUSTAIN.

Traduction libre du résumé scientifique en anglais

Julie McInnes, oratrice invitée

Billings, J., de Bruin, S.R., Baan, C. et al. Advancing integrated care evaluation in shifting contexts: blending implementation research with case study design in project SUSTAIN. BMC Health Serv Res 20, 971 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05775-5>

Cette recherche est accessible en anglais [via ce lien](#).

Malgré de nombreuses études évaluant l'efficacité des soins intégrés, les données probantes restent incohérentes. De plus en plus de commentaires soulignent le décalage entre la capacité à saisir l'impact quelque peu « illusoire » des initiatives et programmes de soins intégrés, et la manière la plus appropriée de le faire. En se concentrant sur la méthodologie, cet article décrit et examine de manière critique les expériences de SUSTAIN, un projet financé par Horizon 2020 (2015-2019) dans le but de faire progresser la connaissance et la compréhension de l'évaluation des soins intégrés transeuropéens.

SUSTAIN a cherché à améliorer les initiatives de soins intégrés pour les personnes âgées dans sept pays, et à maximiser le potentiel de transfert et d'application des connaissances à travers l'Europe. L'approche méthodologique s'est inspirée de la recherche sur la mise en oeuvre, en utilisant le triangle participatif d'intégration des preuves et en incorporant une méthode mixte d'étude de cas multiples. Un ensemble d'indicateurs qualitatifs et quantitatifs, ainsi que des données de contexte

et de processus, ont été créés et testés dans quatre domaines clés du projet (centrage sur la personne, orientation vers la prévention, sécurité et efficacité). L'article examine de manière critique l'approche globale, en soulignant la valeur de la triangulation et de la conception de l'étude de cas, et en signalant les défis de la collecte de données auprès de personnes âgées fragiles et de l'implication des parties prenantes sur les sites, ainsi que les difficultés à développer l'ensemble d'indicateurs de base.

Les leçons apprises et les recommandations pour faire progresser l'évaluation des soins intégrés sont présentées en mettant l'accent sur le statut des soins intégrés en tant qu'intervention complexe et processus. L'utilisation de méthodes de recherche sur la mise en oeuvre et la conception d'études de cas sont recommandées comme une approche d'évaluation supplémentaire à envisager pour les chercheurs, ainsi que des suggestions pour améliorer les méthodes de collecte de données auprès des populations fragiles et l'analyse des coûts.

Auteurs : Julie McInnes

Affiliation : Université de Kent (Royaume-Uni)

Adresse de contact : j.d.macinnes@kent.ac.uk



2

<https://youtu.be/5By3FvalLEQ>



La science de l'implémentation : utilisation de modèles et de cadres

Résumé scientifique

Ine Huybrechts, Peter Raeymaeckers, Anja Declercq & Emily Verté

Dans le domaine de la science de l'implémentation, il existe divers cadres et modèles pour soutenir l'application des résultats de la recherche et des pratiques fondées sur des preuves. Cependant, ils ne sont souvent pas suffisamment exploitables ou ciblés pour être utilisés par les concepteurs d'interventions. Notre objectif est de recenser les différents cadres et modèles, afin de trouver les concepts clés qui constituent la base d'un modèle de mise en oeuvre (« implémentation »).

Une analyse narrative a été réalisée. Nous avons extrait des différents cadres de mise en oeuvre, les phases essentielles, les composantes ou autres éléments ou modèles et les avons répertoriés. Nous avons analysé les similitudes et les différences entre les cadres et les modèles et élaboré leurs principaux éléments constitutifs.

Au total, 28 cadres et modèles de mise en oeuvre ont été inclus dans notre analyse. Trois phases et trois composantes essentielles ont été identifiées : une phase de développement,

une phase de traduction et une phase de maintien, ainsi que le changement prévu, le contexte et les stratégies de mise en oeuvre.

Les phases et les composantes de base qui ont été identifiées serviront de base à des recherches ultérieures visant à élaborer un nouveau modèle fournissant des conseils pour développer et mettre en oeuvre des interventions complexes dans le domaine des soins de première ligne. Cela permettra d'établir des preuves sur la meilleure façon d'introduire des changements dans des contextes de soins de première ligne spécifiques. Nous avons invité l'auditoire à réfléchir à la manière dont ces composantes essentielles sont censées interagir et affecter les résultats de la mise en oeuvre. En utilisant des exemples concrets et en les interrogeant sur leurs propres expériences, nous leur avons demandé de hiérarchiser intuitivement certaines variables contextuelles et stratégies de mise en oeuvre. Cela nous aidera à développer davantage notre modèle.

Auteurs : Ine Huybrechts¹, Peter Raeymaeckers², Anja Declercq³, Emily Verté^{1,2} & Sibyl Anthierens²

Affiliation : ¹Vrije Universiteit Brussel, ²Université d'Anvers & ³KU Leuven

Adresse de contact : ine.huybrechts@vub.be



L'évaluation au prisme des tensions. Analyse des représentations de la démarche évaluative DEQuaP

Article grand public

Madeleine Capiou & Jean Macq

Depuis de nombreuses années, diverses pratiques d'évaluation tendent à se déployer dans les services psycho-médicaux-sociaux. Bien que développée sous l'impulsion de l'évolution du contexte politique et économique mais aussi de la réflexivité accrue des acteurs, les représentations, définitions et approches de la démarche évaluative sont loin d'être unanimes parmi les professionnels. Vécue comme un objet de contrôle ou perçue comme une opportunité de développement, questionnant le caractère subjectif ou objectif de la démarche, remettant en question sa finalité, entre culture du processus ou culture du résultat ... l'évaluation pose clairement question. Dans le cadre de cette recherche doctorale, nous avons étudié les divergences de représentations de la démarche évaluative parmi les professionnels de santé exerçant en maison médicale et ce, au travers de l'analyse de la phase de développement du programme DEQuaP.

DEQuaP : un programme d'amélioration de la qualité en maison médicale

DEQuaP, pour l'acronyme « Développons ensemble la qualité de nos pratiques » est un programme d'auto-évaluation des pratiques et du fonctionnement en maisons médicales. Ce programme a pour objectif de renforcer la culture de la qualité au sein des maisons médicales. L'ensemble des membres d'une équipe qui y participent sont invités à s'engager collectivement dans un processus évaluatif, appuyé par une tierce personne, spécialisée en animation. L'outil d'évaluation invite les professionnels à se poser des questions relatives à la qualité des soins et services offerts en maison médicale. À l'issue du processus, sur base d'une cote attribuée pour chacun des thèmes clés relatifs à la qualité, les équipes priorisent les domaines sur lesquels elles souhaitent agir.

La mise en oeuvre effective d'une intervention est conditionnée par l'acceptabilité de celle-ci par son public-cible. Reposant sur une démarche volontaire, la participation des

équipes au programme DEQuaP questionne : pourquoi certaines équipes s'engagent dans le processus et d'autres, non ?

La recherche-action : évaluer les facteurs impactant l'acceptabilité du programme DEQuaP

Co-construite à l'aide d'une recherche-action à l'initiative de la Fédération des maisons médicales, la consultation et collaboration avec les professionnels exerçant en maison médicale et leurs usagers a permis tout à la fois d'identifier des freins et leviers à l'engagement des équipes des maisons médicales dans le programme DEQuaP et de répondre aux réalités et problématiques de terrain dans la construction de la démarche auto-évaluative.

Une revue documentaire sur cette recherche-action ainsi que des rencontres avec les acteurs impliqués dans la recherche-action – travailleurs exerçant en maison médicale et équipe de développement du programme de la Fédération des maisons médicales - ont ainsi permis de rendre compte de l'hétérogénéité

voire contradiction des représentations de la pratique évaluative au sein des maisons médicales, pouvant expliquer, en partie, la participation – ou non – dans la démarche évaluative DEQuaP.

DEQuaP : tensions autour des enjeux de l'évaluation

Tantôt un objectif d'identité, tantôt un objectif de qualité, les enjeux de la démarche évaluative DEQuaP ne sont pas univoques dans le temps et parmi les acteurs.

Initialement présenté comme une évaluation avec un double enjeu - soutenir la cohésion et cohérence du mouvement des maisons médicales et renforcer les démarches qualité menées en maison médicale (dénommée *Label*) -, la confusion autour des enjeux réels du programme a apporté son lot d'effets pervers – diabolisation de la démarche - obligeant à affiner l'enjeu réel du programme vers un processus qualité (dénommé *DEQuaP*). Cependant, l'évaluation actuellement proposée n'est pas neutre. Bien qu'elle interroge la qualité des soins et services proposés dans la structure de soins, elle questionne également indirectement les valeurs, le projet institutionnel, les fondements de la structure, etc. questionnant ainsi l'identité de la maison médicale.

Ainsi, en fonction des acteurs, l'un et/ou l'autre enjeu sera plus ou moins perçu et défendu amenant ainsi une confusion dans la compréhension des objectifs du programme (conditionnant donc son acceptabilité).

L'outil DEQuaP : entre crainte de la comparaison et de la standardisation entre maison médicale

L'utilisation d'un outil d'évaluation commun à l'ensemble des maisons médicales est remise en question par les professionnels. Les soignants expriment en effet une série de craintes liées au détournement de l'objectif évaluatif : la comparaison des structures et in fine, la standardisation des pratiques en maison médicale. Les travailleurs perçoivent l'outil comme désincarné de son contexte de déploiement insistant sur le fait que les structures sociales ne peuvent s'évaluer indépendamment du contexte dans lequel il

agit, contexte qui est mouvant et changeant en permanence.

DEQuaP : confusion autour de l'objet d'évaluation

Un risque de l'altération de la dynamique participative est la confusion autour de l'objet de l'évaluation proposée par le programme DEQuaP. L'évaluation portant directement sur les soins et des services proposés dans la maison médicale, elle questionne également indirectement, les métiers, les intérêts et les motivations des professionnels qui y participent. Ainsi, les professionnels pointent du doigt la maigre frontière entre une évaluation portant sur l'évaluation collective d'une structure ou d'un projet et sur les pratiques individuelles du professionnel.

DEQuaP : entre dynamique d'amélioration de la qualité - culture du développement et de l'apprentissage - et dynamique de contrôle - culture du résultat

Le processus évaluatif DEQuaP semble être pris entre une logique formative d'apprentissage et une logique de contrôle parmi les travailleurs des maisons médicales. Ces logiques illustrent des postures, différentes voire opposées, qui se cachent derrière l'emploi du terme évaluation : la culture de résultat, se basant exclusivement sur la mesure de performance, et la culture du développement et de l'amélioration de l'évaluation, née par réaction aux effets pervers de la précédente, encore trop souvent prônée dans notre système éducatif.

DEQuaP : en contradiction avec l'autogestion ?

Cette vision négative de l'évaluation est exacerbée par la dimension conflictuelle perçue par les soignants entre l'évaluation et l'autogestion, principe clé du mouvement des maisons médicales : « on veut être autonome et vous allez contrôler ». Les soignants expriment qu'une pratique évaluative porte atteinte à l'autonomie des soignants exerçant en maison médicale ainsi qu'à leur responsabilité de soignants.

L'évaluation : des enjeux à clarifier

Développer une démarche évaluative s'avère bien plus complexe que l'application d'une recette de cuisine. Le développement du programme DEQuaP nous rappelle que le

premier travail dans la construction de toute démarche évaluative est de considérer avec précaution les enjeux de cette dernière. Tantôt explicites et assumés, tantôt implicites voire non conscients, ces enjeux vont sensiblement conditionner les représentations des professionnels de soins à la démarche évaluative et ainsi inciter, ou non, à la participation au programme.

La méfiance des professionnels envers l'évaluation n'est pas uniquement liée à une confusion dans les enjeux de cette dernière engendrant ainsi une crainte de standardisation de leurs pratiques, d'un contrôle institutionnel, de leur perte d'autonomie, etc. Un ensemble d'autres facteurs, d'ordre individuels et organisationnels, coexistent et peuvent entrer en tension avec le problème DEQuaP et ainsi expliquer pourquoi certaines structures de soin s'engagent dans une démarche évaluative et d'autres, non. Ce travail doit donc être poursuivi.

Auteurs : Madeleine Capiou & Jean Macq

Affiliation : Institut de Recherche Santé et Société, UCLouvain

Adresse de contact : madeleine.capiou@uclouvain.be

Conclusion

Céline Mahieu et Roy Remmen

<https://youtu.be/aAcYz8AJ-h0>

Dans ces Cahiers du colloque de la première ligne, vous avez pu découvrir les premiers jalons posés par Be.Hive et sa soeur flamande, l'Academie voor de Eerstelij. Il s'agit en effet d'un bouquet de contributions du travail considérable de nos membres après deux ans. Nous sommes fiers du travail présenté dans la période Covid-19.

Ces contributions sont là pour inspirer le secteur. Les textes rassemblés dans cet ouvrage montrent que le système de santé belge, et particulièrement la première ligne en son sein, est traversé par une série de notions-phares qui orientent actuellement à la fois les pratiques, les politiques et la recherche : la territorialisation de l'organisation des soins et de l'accompagnement, la collaboration interprofessionnelle, les soins de longue durée et la personnalisation, la lutte contre les inégalités sociales de santé. Les contributions issues des différentes parties du pays ont chacune leurs points de gravité qui leur sont propres. Chacune de ces notions représente également des défis, que les différents acteurs devront continuer à relever dans les prochaines années. La formation et l'enseignement d'une part, la recherche d'autre part esquissent des pistes d'action pour le futur.

Territoires et santé

La notion de territoire est de plus en plus présente dans les discours et surtout dans les projets politiques, comme les interventions inaugurales et finales des Ministres Beke, Maron et Vandenbroucke, reprises sur nos deux sites internet, l'ont montré. Il s'agit de tirer parti des ressources ancrées dans un réseau d'acteurs qui partagent un même espace, mais parfois aussi de mêmes réalités sociales : d'un territoire à l'autre, les conditions de vie, les problématiques rencontrées par la population peuvent rencontrer des particularités et

mériter des approches spécifiques. Faire travailler ensemble les acteurs d'un même territoire peut également servir de catalyseur et permettre de décloisonner les métiers et les structures, incitant à davantage de collaboration entre structures de soins mais aussi entre le secteur des soins et celui de l'accompagnement social. Le territoire peut ainsi constituer une ressource pour construire de façon transversale, horizontale, et dépasser p.ex. le fonctionnement en silo, par pathologie, qui marque encore trop souvent aujourd'hui même les tentatives de collaboration avancée comme les soins intégrés. Il s'agit de dépasser ce fonctionnement en silo, mais aussi de penser aux manières d'articuler les coordinations interprofessionnelles qui peuvent s'établir au niveau individuel-patient (comme avec le case management), méso (avec les parcours de soins) et macro (comme elle est présente dans les approches communautaires et populationnelles menées à l'échelle d'un territoire). Cette perspective territoriale peut ainsi servir à mieux intégrer les citoyens et les patients eux-mêmes. Il reste cependant encore beaucoup de chantiers à investiguer pour améliorer ces manières de faire réseau : identifier dans quels cas le territoire est effectivement un levier pertinent, définir la bonne échelle, et comment passer du « je » au « nous » dans les approches communautaires, comme le réclament les répondants à l'enquête de Delphine Kirkove mentionnée dans cet ouvrage.

La lutte contre les inégalités sociales de santé

Ces approches communautaires pourraient être une des voies importantes pour la réflexion sur la lutte contre les inégalités sociales, un chantier important pour la première ligne. La crise a mis en évidence et peut-être renforcé l'accompagnement des publics vulnérables

en-dehors des structures classiques du système de santé de première ligne. Léa Di Biagi a ainsi montré la manière dont certains publics (SDF, migrants, toxicomanes, etc.) ont été pris en charge par des réseaux constitués d'acteurs dédiés aux spécificités de ces publics : cette spécialisation peut permettre de mettre en oeuvre des moyens ciblés (comme par exemple des interprètes ou médiateurs culturels issus des groupes de population concernés) mais il contribue à une forme de ségrégation des publics et empêche une forme d'acculturation à leur accompagnement par le système de santé et les professionnels de santé plus « classiques ».

La collaboration interprofessionnelle

L'un des mots-clés de cette conférence est la collaboration entre professionnels et entre structures, incluant le patient. La crise a parfois servi de révélateur, parfois d'accélérateur. Mais elle a aussi parfois entravé des formes de collaboration pré-existantes. Plusieurs textes de cet ouvrage, comme celui de Fabian Defraigne décrivant le fonctionnement des maisons de repos, ont mis en évidence les ruptures de collaboration entre première et deuxième ligne à certains moments-clés de la crise. La proximité territoriale dans ce contexte n'a pas suffi à construire des réseaux locaux permettant à des patients de circuler de façon fluide d'une organisation de soins à une autre.

S'appuyer sur les territoires pour renforcer les collaborations est certainement l'une des pistes pour améliorer une plus grande intégration au bénéfice des citoyens.

Une autre piste serait également de développer des outils favorisant la collaboration. Plusieurs interventions ont abordé cette question comme celle de Giannoula Tzakitsidis, ou celle de Muhammed Sirimsi, qui a présenté un toolkit pour améliorer cette collaboration. Quentin Vanderhofstadt a montré pour sa part la manière dont la digitalisation avait été l'une des voies privilégiées pour conserver ou développer cette collaboration en situation de crise.

La collaboration repose aussi sur un cadre réglementaire et financier rassurant, qui facilite la non-concurrence entre prestataires

comme l'a évoqué Hubert Jamart dans son intervention.

Les soins de longue durée et personnalisation

Les soins et la santé s'inscrivent non seulement dans l'espace, avec le recours à la notion de territoire, mais aussi dans le temps.

À l'écoute des patients, Dominique Van de Velde a montré que leur conception de la qualité des soins de longue durée était articulée autour de la préservation de leur autonomie, de leur implication dans la prise de décisions, de la préservation d'activités ayant du sens pour eux, de la bonne coordination entre professionnels.

Dans les parcours que suivent les patients soumis à des soins de longue durée, Jessica Mellier a ainsi montré l'importance d'être à l'écoute du patient et de l'impliquer dans la collaboration interprofessionnelle pour éviter les ruptures de soins qui allongent les parcours et prendre en charge la douleur, trop souvent négligée par les soignants.

Lucia Alvarez a montré pour sa part que les plaies chroniques et leur gestion à domicile nécessitent une personnalisation des soins et des investissements pour faire face à l'ampleur des besoins. Dans cette perspective d'une approche davantage personnalisée des soins, Lotte Timmermans a mis en avant l'importance de l'auto-gestion, une pratique qui améliore le pronostic vital mais à laquelle le système de soins n'est pas encore habitué. L'auto-gestion est en effet multi-dimensionnelle (médicale, sociale et émotionnelle) qui nécessite un véritable processus d'apprentissage inscrit dans le temps.

La formation et l'enseignement

Certaines des contributions se focalisent sur l'enseignement initiale et continue des professionnels au sein des Hautes Écoles et Universités. Ceci souligne l'enjeu que représente pour le futur de la première ligne la formation et l'enseignement. Les interventions de Jennifer Foucart, Reini Haverals et Sam Pless ont montré que des évolutions importantes étaient en cours dans ce domaine. L'utilisation des technologies numériques ou hybrides prend une place croissante dans ces

formations aux « soft skills », notamment à travers la mobilisation d'outils de simulation. Le développement de pédagogies actives est également l'une des caractéristiques de cette évolution.

En termes de contenu cependant, les intervenants ont souligné que dans les formations de base de la première ligne, les concepts tels que « communication, collaboration, approche centrée sur le patient », ne sont pas souvent évoqués et, lorsque c'est le cas, ne sont mobilisés que de façon très théorique.

Les soins ciblés, le travail interdisciplinaire et l'autogestion nécessitent non seulement une formation professionnelle mais aussi un « état d'esprit » qui n'a pas encore suffisamment pénétré l'enseignement.

Le rôle de la recherche

Enfin, il importe de réfléchir au rôle de la recherche dans le soutien à une première ligne renforcée. Les interventions de Julie McInnes et Ine Huybrechts ont montré à quel point la recherche s'est rapprochée des pratiques. Il est utile et important de déployer des méthodologies ancrées, collaboratives, impliquant les professionnels et les patients. Construire des ponts entre recherche et pratique, entre secteurs santé et accompagnement social, et entre experts flamands et francophones : ce sont les défis auxquels cet ouvrage a tenté de répondre. Il reste également à faire en sorte que ces recherches trouvent aussi un écho auprès des politiques, dans toutes leurs nuances.

Perspectives pour les deux Chaires

Le présent ouvrage est un aperçu transversal de nos travaux en mai 2021 et, au moment où vous le lisez, nous travaillons dur aux prochaines étapes de nos projets respectifs et communs. En concertation avec notre comité de pilotage, notre comité d'avis international et le conseil de direction du Fonds Daniel De Coninck, nous nous concentrerons encore davantage sur un certain nombre de lignes majeures dans la prochaine phase.

De cette manière, nous voulons démontrer que notre consortium a une valeur ajoutée

qui transcende l'ensemble des membres individuels. À travers les contributions de cet ouvrage, le lecteur peut constater que c'est déjà un succès, mais il faut oser aller encore plus loin dans le démantèlement des silos dans lesquels nous sommes tous assis. Cela signifie parfois oser mettre de côté l'intérêt personnel des départements ou des groupes. On dit que la Flandre est aussi grande qu'un timbre-poste. Que dire de Bruxelles et de la Wallonie ? N'avons-nous pas tous à gagner à travailler ensemble ?

Parce que nous sommes un réseau large et multidisciplinaire de plusieurs disciplines provenant de Hautes Écoles, Universités, Plateformes de première ligne et Associations de patients et d'aidants proches, nous pouvons contribuer à donner une direction aux nouveaux développements. Avec nos deux chaires, dont Be.Hive pour la partie francophone de la Belgique, nous sommes certainement les points de contact privilégiés pour nos quatre pierres angulaires importantes, telles que les activités pour structurer la première ligne, la participation des patients et des communautés, la prise en compte des objectifs de vie du patient vivant une situation complexe et le soutien à la collaboration interprofessionnelle. Compte tenu de l'expertise de notre réseau, nous souhaitons examiner les questions ad hoc qui nous parviennent des organes politiques au niveau fédéral, wallon et bruxellois.

Lorsqu'il est question de renforcer la première ligne, il est aussi question de politique et d'information, et donc aussi de mise en réseau. Be.Hive et l'Academie voor de Eerste lijn sont par définition indépendants et notre réseau n'est pas une organisation politique. Nous pouvons communiquer avec les cabinets et administrations qui ont la santé dans leurs attributions, au sujet de nos idées et de nos résultats. La communication avec le public aux niveaux méso et micro gagne en l'importance afin d'offrir les outils que nous avons développés aux ateliers, aux praticiens, aux municipalités, aux organisations de première ligne et à nos institutions d'enseignement. À cette fin, en plus de cette publication et des publications scientifiques dans des revues à comité de lecture, nous développerons des canaux de communication ciblés via nos

partenaires de Be.Hive, notre site web et les médias sociaux.

L'inspiration et l'avenir

Notre colloque a connu un franc succès et s'est montré inspirant. Nous y avons donné le meilleur de nous-mêmes, avec nos partenaires de terrain, leurs associations et les décideurs politiques. Cela nous a également donné beaucoup d'inspiration. Il reste encore beaucoup de travail à faire au cours des deux prochaines années et demie de financement des deux chaires.

Le présent ouvrage est un aperçu transversal de nos travaux en mai 2021. En concertation avec notre comité de pilotage, notre comité d'avis international et le conseil de direction du Fonds Daniel De Coninck, nous nous concentrerons encore davantage sur un certain nombre de lignes majeures dans la prochaine phase.

De cette manière, nous voulons démontrer que notre consortium a une valeur ajoutée qui transcende l'ensemble des membres individuels. À travers les contributions de cet ouvrage, le lecteur peut constater que c'est déjà un succès, mais il faut oser aller encore plus loin dans le démantèlement des silos dans lesquels nous sommes tous assis. Cela signifie parfois oser mettre de côté l'intérêt personnel des départements ou des groupes. On dit que la Flandre est aussi grande qu'un timbre-poste. Que dire de Bruxelles et de la Wallonie ? N'avons-nous pas tous à gagner à travailler ensemble ?

Parce que nous sommes un réseau large et multidisciplinaire de plusieurs disciplines provenant de Hautes Écoles, Universités, Plateformes de première ligne et Associations de patients et d'aidants proches, nous pouvons contribuer à donner une direction aux nouveaux développements. Avec nos deux chaires, dont Be.Hive pour la partie francophone de la Belgique et l'Academie Voor de Eerstelijin pour la Flandre, nous sommes certainement les points de contact privilégiés pour nos quatre pierres angulaires importantes, telles que les activités pour structurer la première ligne, la participation des patients et des communautés, la prise en compte des objectifs de vie du patient vivant une situation complexe et le soutien à la collaboration interprofessionnelle. Compte tenu de l'expertise de notre réseau, nous souhaitons examiner les questions ad hoc qui nous parviennent des organes politiques au niveau fédéral, flamand, wallon et bruxellois.

Nous nous réjouissons de la poursuite d'une collaboration instructive et agréable.