



Soins de nuit pour personnes âgées fragiles Leviers et obstacles en Région de Bruxelles-Capitale

Rapport de recherche réalisé pour
CONNECTAR asbl

Par
**Ribesse Nathalie
Anthierens Sibyl
Van Durme Thérèse
Macq Jean**

Mai 2015

Contents

Résumé exécutif (pour diffusion)	5
I. Introduction	8
II. Objectif de l'étude et questions de recherche	8
1. Point de vue du bénéficiaire et de son proche aidant	8
2. Point de vue du prestataire	8
3. Point de vue des acteurs impliqués dans l'organisation des soins à Bruxelles	9
III. Méthodologie	10
IV. Cadre conceptuel comme support de cette étude	13
V. Etude Verté : programmation de l'étude à Bruxelles	15
VI. Résultats	16
1. Interviews individuelles avec les personnes âgées et leurs aidants	16
1.1 Description de l'échantillon	16
1.2 Besoins (rencontrés ou non) en soins de nuit	17
1.3 Perceptions et attentes quant aux prestations de soins de nuit	18
1.4 Perceptions et attentes sur base de l'expérience de soins de nuit	18
1.5 Perceptions sur base de projections sur les soins de nuit futurs	19
1.6 Perceptions des soins en général	20
1.7 Points-clé du point de vue des bénéficiaires et de leurs aidants informels	22
2. Groupes focaux « prestataires de soins »	22
2.1 Description des participants aux groupes focaux	22
2.2 Groupe focal « infirmiers/infirmières francophones » et interview d'un infirmier néerlandophone	23
2.3 Groupe focal « garde-malades/aides-soignants francophones »	26
2.4 Groupe focal « médecins généralistes »	27
3. Groupe focal « organisations »	29

VII. Discussion	33
1. Déroulement de l'étude	33
2. Pistes principales	33
2.1 Les soins de soirée : Soins de jour ou soins de nuit ?	33
2.2 Chevauchement des fonctions dans les soins : délégation ?	34
2.3 Un haut niveau de dépendance nécessite une surveillance de nuit	34
2.4 Financement forfaitaire	35
2.5 Développement des possibilités de répit pour l'aidant proche	35
2.6 La centralisation de l'information sur les services (hotline)	35
2.7 Communication et coordination : besoins et barrières à l'articulation des services	35
2.8 Connaissance (« literacy ») des soins de santé et services de maintien à domicile	37
3. Comparaison Protocole 3	37
VIII. Recommandations	39
IX. Références	40
X. Annexes	41
Annexe 1 : Description des besoins en soins actuels et passés (résultats des interviews de 42 personnes âgées et/ou leur aidant proche)	42
Annexe 2 : Guide d'entretien pour les interviews « bénéficiaires »	43
Annexe 3 : Guide d'entretien pour les groupes focaux et interview prestataires	44
Annexe 4: Guide d'entretien pour le groupe focal « organisations »	45

Résumé exécutif (pour diffusion)

Il existe un besoin ressenti par les professionnels de la santé d'organiser des soins de nuit à Bruxelles pour des personnes âgées fragiles vivant à domicile. Toutefois les projets de soins de nuit bruxellois financés sous le Protocole 3 ont tous (été) arrêtés « faute d'avoir atteint les objectifs fixés par l'INAMI ». Pour tenter de clarifier ce paradoxe, cette étude de 8 mois a visé à **identifier les leviers et obstacles pour la dispensation des soins de nuit pour les personnes âgées fragiles à Bruxelles**. Afin de pouvoir offrir des explications reflétant les perspectives des différentes parties impliquées, la méthodologie a été construite en trois étapes : la première étape a consisté en dix interviews semi-structurées de bénéficiaires (actuels ou potentiels) et/ou leur aidant proche. La seconde étape a consisté en plusieurs groupes focaux avec différents types de prestataires impliqués dans les soins et prestations auprès de ce type de bénéficiaires potentiels (infirmiers/ médecins généralistes/ aides-soignants & garde-malades). Les thèmes abordés dans les groupes focaux résultaient de l'analyse des interviews. De même, la troisième étape a consisté en un groupe focal avec des acteurs impliqués dans l'organisation des soins et services à domicile pour la personne âgée. Ici également, les thèmes abordés étaient nourris des phases précédentes de l'étude.

Les éléments saillants qui ont émergé des **interviews de personnes âgées et/ ou leur aidant proche** sur les besoins et leurs attentes pour les soins de nuit étaient les suivants : Le premier besoin en termes de fréquence est celui de surveillance, assuré principalement par l'aidant proche. La plupart des aidants proches assument volontiers cette tâche, mais certains ont manifestement besoin de répit la nuit, afin d'être en mesure d'assurer leur rôle d'aidant durant la journée. Le second besoin est l'aide à la mise au lit, ensuite vient l'aide aux besoins naturels (de façon systématique ou en cas d'accident). Les attentes des bénéficiaires potentiels vis-à-vis des prestataires sont de pouvoir avoir confiance dans l'intégrité du prestataire et son savoir-faire professionnel, le développement de relations humaines chaleureuses, une stabilité dans les équipes de prestataires qui délivrent les soins, une régularité dans les heures de passage et le respect de leur rythme. Les bénéficiaires ne sont pas toujours au courant du profil professionnel des prestataires. En termes d'accessibilité financière, les passages de nuit sont accessibles s'ils sont basés sur les revenus. Ils viennent s'ajouter aux nombreux autres frais de ces personnes en perte d'autonomie. Les soins professionnels de surveillance sont inaccessibles financièrement sauf pour de courtes périodes, et difficilement acceptables sur un plan émotionnel par les bénéficiaires ou leur famille (sentiment d'intrusion notamment).

Dans la partie « **prestataires** » de l'étude, le type de prestations de nuit a été complété, notamment en faisant la différence entre les soins planifiés et les soins d'urgence. La question de la délégation des tâches aux différents niveaux a été abordée avec des arguments contradictoires. En ce qui concerne les soins infirmiers prestés par les indépendants, hors urgences, l'heure de passage est dictée avant tout par l'organisation de la tournée, d'autant que les bénéficiaires souhaitent fréquemment le passage durant la même tranche horaire (fin du film...), ce qu'il n'est pas toujours possible de satisfaire. Le manque de communication entre prestataires infirmiers de jour et de nuit a été bien souligné, avec certains aprioris de part et d'autre freinant la bonne collaboration. La concurrence (peur de la captation de clients par les prestataires délivrant des soins de nuit) est une

des barrières. Les plans de soins et un système d'information partagé sont vus comme des pistes à développer pour améliorer la qualité des soins, la continuité, et la collaboration. La question de la dépersonnalisation des soins la nuit via un système de garde a été discutée également. Elle est acceptée (souhaitée) par la génération actuelle de médecins généralistes, acceptable aussi par les prestataires infirmiers bien que dans la réalité plusieurs participant(e)s soient joignables en permanence pour leurs bénéficiaires. Les garde-malades estiment par contre que la dépersonnalisation des soins la nuit n'est pas acceptable, en raison de l'anxiété plus grande des bénéficiaires la nuit. Le besoin de surveillance et de 'petits' actes de soulagement la nuit sont très présents, mais inaccessibles financièrement sur une base régulière pour la plupart des personnes, même sur le marché « noir » qui s'est développé en parallèle. Nous relevons aussi le fait que l'information sur les services disponibles pour l'aide et le soin¹ à domicile est difficile d'accès car non centralisée, or ces services sont multiples, plus ou moins fragmentés et avec des organisations territoriales différentes. Notons enfin un certain manque d'intérêt de la part des prestataires néerlandophones, qui n'ont pour ainsi dire pas répondu aux appels de participation à l'étude.

Plusieurs thèmes ont été abordés lors du groupe focal avec les acteurs impliqués dans l'**organisation** des services. En ce qui concerne l'offre de service, celle-ci doit être multiple. Elle doit couvrir des tournées de nuit, qui pourraient être prestées par des aides-soignants encadrés par des infirmières selon les dispositions légales en vigueur. Elle doit aussi couvrir des services résidentiels, de façon planifiée et en accueil de crise. Elle doit couvrir également des soins d'urgence, pour lesquels la première ligne pourrait être l'infirmier. Enfin, elle doit couvrir la présence de nuit, par un garde-malade ou un volontaire. Le besoin latent en prestations de nuit est présent, mais la demande explicite est absente. Il y a d'une part des barrières d'accessibilité financière, d'accessibilité géographique, d'acceptabilité émotionnelle. D'autre part, il y a un manque de connaissance des services disponibles tant chez les bénéficiaires que chez les prestataires. En conséquence, le caseload actuel est non viable pour les organisations. La délégation aux professionnels moins qualifiés nécessite certaines conditions : une garde infirmière de 1ère ligne devrait être articulée avec la garde médicale, ce qui sous-entend des accords interprofessionnels et inter-organisationnels, ainsi qu'une volonté explicite de travailler ensemble selon des rôles bien clarifiés. En dehors des soins strictement infirmiers, la plupart des soins peuvent être effectués par un aide-soignant dans les conditions légales de délégation, s'il existe une communication étroite entre l'aide-soignant et l'infirmier, et que l'infirmier est disponible pour se rendre sur place en cas de problème. La question de la personnalisation des soins reste controversée. Personnalisés pour les soins planifiés des bénéficiaires connus du service, dépersonnalisés pour des appels d'urgence de bénéficiaires non connus du service, les avis sont partagés pour ce qui est des soins d'urgence chez des bénéficiaires connus. De toute façon, les professionnels devraient être formés au caractère intrusif des soins de nuit. Le contact personnel est un élément-clé de l'acceptation des soins de nuit. En ce qui concerne l'articulation des soins de jour et de nuit, il y a un besoin fréquemment non couvert pendant la soirée (20h30-22h) à Bruxelles, et qui a des implications en termes de coûts lorsque ces soins « de soirée »-majoritairement des aides à la mise au lit -sont prestés en soins de nuit. Lorsque les soins de jour et de nuit sont effectués par une même organisation, la communication est facilitée s'il y a un overlap entre soins de jour et de nuit. Les synergies entre organisations sont toujours positives si elles vont

¹ Dans l'ensemble du présent rapport, le terme « soin » se définit comme un type de prestation dont bénéficie la personne âgée bénéficiant ou susceptible de bénéficier de soins de nuit. Par conséquent, ce « soin » peut être délivré par un médecin, une infirmière, une aide-soignante, un garde-malade ou un volontaire.

dans le sens du bien-être du patient avant le ‘confort’ des prestataires. En termes de coûts, il existe bel et bien une barrière financière importante pour ce qui concerne les besoins de surveillance par une présence la nuit, et il faut également être vigilant à ce que les soins à domicile ne constituent pas in fine un déplacement de coûts de la société vers les personnes

Parmi les **pistes proposées**, les points suivants ont été abordés :

- Par rapport à la diversité de l’offre :
 - Prévoir 4 types de services de nuit : (a) Lits MRS répartis sur tout le territoire bruxellois ; (b) soins de nuit planifiés, délivrés par un infirmier ou un aide-soignant lorsque possible, à condition que les conditions de délégation et de sécurité requises soient présentes ; (c) soins de nuit en urgence par infirmière ; (d) Permanence de nuit par aide-soignante ou volontaire adéquatement encadré
 - la systématisation d’un service de télévigilance pour les bénéficiaires fragiles,
 - Elargissement du public des services aux personnes plus jeunes en situation de handicap
 - Développement des possibilités de répit pour l’aidant proche
 - Développer les habitats alternatifs
- Par rapport aux modalités de paiement des prestataires :
 - Développement de soins de soirée avec une nomenclature spécifique adaptée
 - Forfait basé sur les revenus incluant les soins de jour et de nuit y compris la coordination
 - Recommandation pour la recherche : Étudier les modalités de financement durable, en particulier pour la permanence de nuit par des volontaires ou garde-malades, impayables actuellement pour le commun des mortels.
- Par rapport aux modalités de coordination :
 - Centralisation de l’information et dispatching en gardant à l’esprit l’importance d’une saine collaboration entre disciplines et organisations, au bénéfice du patient.
 - Création d’un numéro d’appel unique la nuit, qui pourrait être pris en charge par une infirmière en partenariat avec le service médical d’urgence
 - Développement de systèmes d’information partagés pour améliorer la communication entre prestataires
- Par rapport aux modalités organisationnelles
 - Articulation des services prestés par les prestataires habituels d’un patient avec une seconde ligne disposant d’un niveau technique et un niveau d’organisation permettant le renforcement du soutien à domicile, le développement de la coordination des soins. La collaboration et la coordination entre prestataires, au sein d’une même organisation ou entre services est un enjeu clé pour la qualité des soins. Elle peut- être effectuée par le centre de coordination dans le respect de la déontologie, par un « case-manager » qui connaît bien le patient, mais aussi par un aidant proche. Ceci doit en tout cas se faire dans le respect de la diversité et la complémentarité des différentes organisations et disciplines.
 - Repenser les soins du soir par les services d’aide familiale ?
 - Adapter le cadre législatif aux prestations de surveillance de nuit

I. Introduction

Il existe d'une part, un besoin ressenti par les professionnels de la santé d'organiser des soins de nuit à Bruxelles pour des personnes âgées fragiles vivant à domicile et d'autre part, le constat que tous les projets de soins de nuit bruxellois financés sous Protocole 3 sont arrêtés « faute d'avoir atteint les objectifs fixés par l'INAMI ».

Les raisons de ce paradoxe apparent ne sont pas claires : existe-t-il des problèmes d'accessibilité à ce type de services, les besoins sont-ils mal évalués, ou sont-ils couverts par d'autres types de services?

Pour mieux orienter l'offre de ce type de services en région Bruxelloise, une meilleure compréhension semblait nécessaire au travers d'une étude scientifique.

II. Objectif de l'étude et questions de recherche

Concrètement, cette étude vise à **identifier les leviers et obstacles pour la dispensation des soins de nuit pour les personnes âgées fragiles à Bruxelles.**

Partant de l'analyse du point de vue (1) des bénéficiaires et de leur aidant proche; (2) des prestataires et (3) des acteurs impliqués dans l'organisation des soins et services à domicile pour la personne âgée, les questions spécifiques abordées étaient les suivantes :

1. Point de vue du bénéficiaire et de son proche aidant

- Quel est le besoin en soins non couvert par l'offre actuelle de soins et de services ?
- Par quelle activité ce besoin pourrait-il être couvert ?
- Par qui cette activité devrait-elle être dispensée ? A quelle organisation le dispensateur devrait-il appartenir (par qui devrait-il être financé ?) Dans quel créneau horaire ?
- Quelle serait la participation financière acceptable de la part du bénéficiaire?
- Quels seraient les incitants ou barrières (architecturales, financières, culturelles, géographiques, physiques, émotionnelles, psychologiques, ...) à l'accès aux soins de nuit ?

2. Point de vue du prestataire

- Pour les différents professionnels de la première ligne probablement les plus directement concernés par l'introduction de ce nouveau service: généralistes, infirmières, aides familiales et aides-soignantes à domicile
 - Quelle est la plus-value perçue des soins de nuits par rapport à l'offre de soins et de services existante ? Pour quels besoins ? À l'aide de quelles activités ? Par qui et à quel moment ?
 - Qu'est-ce qui pourrait faciliter l'introduction, l'adoption et l'implémentation de soins de nuit au niveau d'une zone géographique donnée ?

- Quelle est la menace éventuelle que pourrait représenter l'introduction de ce nouveau service ? Quels en sont les écueils ?

3. Point de vue des acteurs impliqués dans l'organisation des soins à Bruxelles

- Quelles sont les modalités organisationnelles nécessaires pour organiser des soins de nuit à Bruxelles :
 - Quelles activités ?
 - Dans quel créneau horaire ?
 - Avec quels professionnels ?
 - Sur quelle zone géographique ?
 - Financés par qui ?
 - Quels partenaires impliquer pour quel(s) modèle(s) de collaboration ou d'accords formels ?
 - Quels outils pour le partage d'information ?
 - Au sujet d'un bénéficiaire donné (secret professionnel partagé) ?
 - Au sujet des ressources disponibles dans la région ?

III. Méthodologie

L'étude empirique a pour objectif de comprendre comment le patient et son aidant proche, les prestataires de soins et les structures de coordination perçoivent les soins de nuit et quelles sont leurs attentes en la matière. Nous avons opté pour une méthode de recherche qualitative, qui permettait de répondre au mieux aux questions de l'étude (1).

Cette étude qualitative inductive est composée de trois étapes et a bénéficié également d'informations complémentaires issues de rapports déjà existants dans lesquels les structures de soins à Bruxelles sont examinées pour cette population.

Dans une première phase, nous avons examiné comment les personnes âgées et leurs aidants proches considèrent les soins de nuit. Dans ce volet de l'étude, nous avons opté pour des entretiens individuels afin de recueillir les données. Les entretiens sont le plus indiqués, quand il n'y a pas encore beaucoup d'informations disponibles sur un sujet en particulier mais aussi parce que nous souhaitons étudier la vision, les expériences, les convictions et la motivation relatives aux soins de nuit (2). Une autre raison qui a incité l'utilisation des entretiens individuels est que l'interviewer peut mieux s'adapter au lieu et à l'heure du participant. C'est important car l'étude souhaite aussi connaître les points de vue des patients nécessitant des soins lourds, ce qui sous-entend une difficulté de mobilité. Un autre avantage de cette méthode est que le participant se sent davantage en sécurité dans son environnement familial, ce qui peut être utile à lors de l'entretien(2).

Ce sont des entretiens semi-structurés qui sont utilisées. Cette méthode offre une certitude minimale que certains thèmes soient abordés et, si besoin, permet d'approfondir des questions en particulier ou donne la possibilité aux participants d'évoquer de nouveaux thèmes. Le guide d'entretien a été établi sur base d'une recherche littéraire qui précédait l'évaluation des projets « soins de nuit » dans le projet « Protocole 3 » d'une part et d'autre part, sur la base des résultats de l'évaluation scientifique du projet « Protocole 3 » lui-même (3).

Des entretiens ont été réalisés avec dix couples de personnes âgées fragiles et leurs aidants proches, ces personnes ont été recrutés via des organisations dont font partie les membres du comité directeur. Une méthode d'échantillonnage de convenance a été utilisée, l'objectif étant d'interviewer des participants ayant des profils différents (des personnes faisant déjà usage des soins de nuit, des personnes pour lesquelles des soins de nuit pourraient constituer une solution dans un avenir proche et des personnes qui ne veulent pas recourir aux soins de nuit). Le guide d'entretien a été principalement orienté sur le point de vue du bénéficiaire et de l'aidant proche.

Pour l'analyse, on a eu recours à l'analyse thématique ; les résultats de l'analyse ont été comparés aux résultats du projet « Protocole 3 ».

Dans une deuxième phase, c'est le point de vue des professionnels qui a été examiné. Pour ce faire, nous avons utilisé des groupes focaux. L'usage des groupes focaux est indiqué lors d'entretiens sur un thème en particulier avec des personnes qui partagent une caractéristique commune, sous la direction d'un modérateur (3). Un observateur est également présent pour intégrer les interactions verbales et non-verbales dans l'analyse. A cet égard, il est important que les participants puissent

s'inspirer les uns des autres, l'interaction entre les participants peut être enrichissante pour l'étude et augmente la qualité des données. Cette caractéristique peut également devenir une limite lorsque les membres du groupe s'intimident mutuellement, c'est pourquoi il est important de porter une attention à la sélection des participants et de veiller à ce qu'il n'y ait pas de hiérarchie entre les membres du groupe. Cinq groupes focaux de professionnels des soins de santé ont été constitués : 3 avec des infirmiers, 1 avec des aides-soignants et gardes-malades de nuit, 1 avec des médecins généralistes. Pour diriger le groupe focal, on a également eu recours à un guide d'entretien contenant les mêmes thèmes que le guide utilisé avec les patients et leurs aidants proches. Les groupes médecins généralistes, infirmiers, aides soignants et aide familiale sont gardés séparés afin que l'entretien se déroule le plus librement possible et pour limiter le plus possible les éventuels rapports de force. Ces groupes ont reçu une introduction se basant sur les résultats de l'analyse des besoins et acceptabilité de bénéficiaire et de son aidant proche afin de mettre davantage l'accent sur la place centrale de la personne âgée et de l'aidant proche dans le système. Ces résultats ont été analysés et la discussion s'est ensuite poursuivie depuis le point de vue des professionnels.

Pour l'analyse des groupes focaux, on a également eu recours à l'analyse thématique.

Dans une troisième et dernière phase, ce sont les avis des parties prenantes impliquées dans l'organisation des soins à domicile pour les personnes âgées fragiles qui ont été étudiés. Pour ce faire, un groupe focal a été organisé avec ces 'experts'. Quelques affirmations, qui se trouvent en annexe, ont été préparées et soumises au groupe de coordinateurs afin qu'ils en débattent. Les 7 acceptations provenaient des résultats des phases 1 et 2 et avaient comme objectif de susciter une discussion et d'élaborer des pistes possibles pour l'avenir.

Ce groupe d'experts était composé de personnes qui ont été identifiées par Conectar et qui ont un lien avec l'organisation de soins pour ce groupe cible. On a spécifiquement veillé à recruter des

personnes de différents horizons, tout en tenant compte de la diversité des groupes professionnels et des zones géographiques dans la Région bruxelloise. Pour l'analyse de ce groupe focal, nous avons une fois de plus eu recours à une méthode thématique.

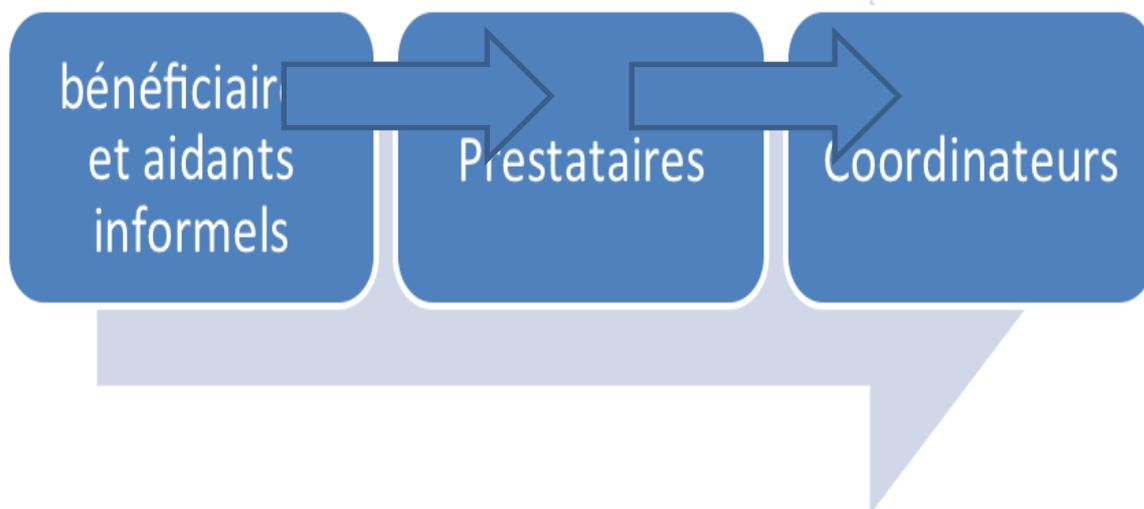


Figure 1. Aperçu schématisé de la collecte de données séquentielle

Pour cette étude, une demande a été introduite auprès du Comité éthique de l'UCL. Cette demande a été approuvée le 29/9/2014 et s'est vue attribuer le numéro d'enregistrement belge B403201421676.

Les personnes qui entraient en considération pour participer à l'étude ont reçu un document d'information ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé. Ce document a été signé par tous les participants sélectionnés. Par ce biais, ils donnaient leur consentement à l'enregistrement audio et l'usage de données récoltées.

IV. Cadre conceptuel comme support de cette étude

En décembre 2012, le Centre fédéral d'expertise (KCE) a publié un 'position paper' (1) intitulé 'Organisation des soins pour les maladies chroniques en Belgique'. L'objectif de ce position paper était d'améliorer les soins pour les maladies chroniques d'une manière fondamentale et durable. Le modèle qui y est présenté s'inspire du Chronic Care Model (CCM) de Wagner (2), et adapté au contexte belge. Ce n'est en outre pas un modèle purement théorique. Les recommandations qui ont été formulées sont portées par des hommes politiques qui veulent accorder une priorité permanente aux soins chroniques et impliquent un engagement concret pour l'implémentation dans un avenir proche. Les auteurs rédigent le texte depuis une vision qui repose notamment sur le modèle de soins chroniques de Wagner ainsi qu'à partir de rapports d'organisations internationales (OMS, Nations Unies, UE). Sur la base de cette vision, le groupe de travail présente un modèle conceptuel avec une série d'activités, nécessaires pour réaliser les objectifs du système de soins chroniques et pour parvenir à des soins parfaitement intégrés. Ces activités sont la prestation de soins de routine planifiés combinée à la prestation de soins spécialisés et de « soins de crise » sans discontinuité. (a) L'empowerment du patient et de l'aidant proche et (b) la prévention et la promotion de la santé sont ici des éléments clés. Afin de pouvoir organiser tout cela, six prérequis sont nécessaires : (voir fig 1)

Modèle conceptuel pour un système de soins de santé orienté vers les soins chroniques (version simplifiée)

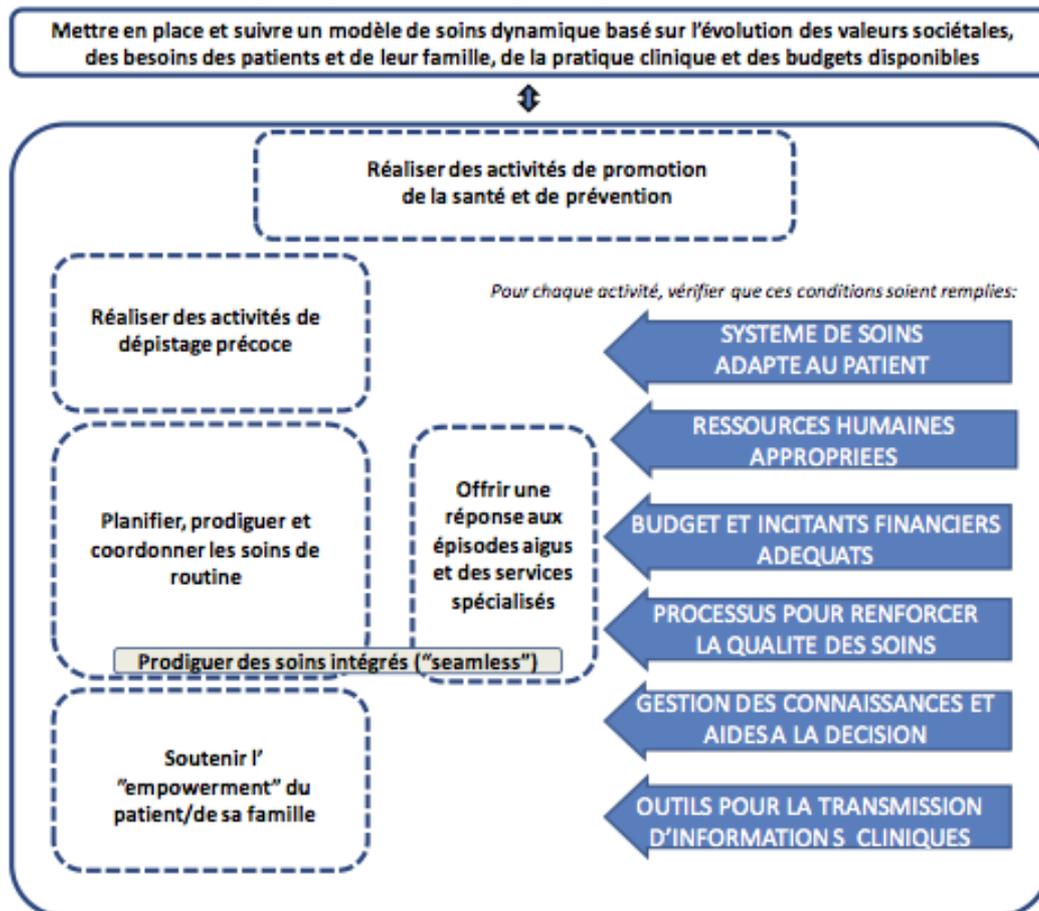


Figure 2. Version adaptée du Chronic Care Model par le KCE (Position paper soins chroniques (1))

La Note d'orientation Soins chroniques en a découlé (protocole d'accord entre les autorités fédérales et les communes à propos de l'organisation des soins chroniques (11/2013).

Ils valident les principes de base des activités et plus précisément l'importance de l'empowerment du patient et de l'aidant proche, la nécessité de transformer les soins aigus et réactifs en des soins proactifs et planifiés en adaptant et simplifiant des systèmes et pratiques existants. Un système de soins qui est suffisamment flexible est nécessaire pour répondre à des besoins individuels et un degré d'autonomie du patient, ses besoins spécifiques, sa situation sociale et économique, son taux de self-empowerment et la disponibilité de l'aidant proche. Il en découle des prérequis particuliers comme la nécessité de numériser et partager les informations dans le cadre du dossier multidisciplinaire des patients. Cet instrument est indispensable afin de permettre la collaboration et la coordination des soins, dans un souci d'équité, et de garantir à toutes les personnes souffrant d'une maladie chronique un accès aux soins médicaux et non médicaux sur la base des besoins du patient individuel.

V. Etude Verté : programmation de l'étude à Bruxelles

Personnes âgées à Bruxelles (4)

Le nombre de personnes âgées dans la Région de Bruxelles-Capitale est plus faible que dans le reste du pays. En effet, 18,44 % de la population est âgée de plus de soixante ans (Bureau fédéral du Plan 2010), mais l'intensité du vieillissement – plus de 80 ans – est plus élevée que dans le reste du pays, il y a 32 personnes de plus de 80 ans pour 100 personnes de plus de 65 ans. Dans les autres régions cette proportion est clairement inférieure (Bureau fédéral du Plan 2010). Cette population forme aujourd'hui un groupe de 50 000 personnes pour lesquelles le risque de vulnérabilité et de dépendance aux soins sont très grands (4).

Depuis 2012, il y a aussi une réelle augmentation du nombre de personnes âgées qui, d'après les prévisions démographiques du Bureau fédéral du Plan, augmentera encore chaque année. C'est ce nombre croissant de personnes âgées qui donne une indication d'un besoin concret de dispositifs dans toutes sortes de domaines.

Dualisation de la population

Comme l'indique aussi Verté (2013), une inquiétude supplémentaire est spécifique à Bruxelles : la dualisation au sein de la population des personnes âgées. On s'attend à ce que la part des seniors ayant d'autres origines culturelles augmentera d'ici 2020 pour atteindre environ la moitié des personnes âgées bruxelloises. Il s'agit pour la plupart d'un groupe de personnes âgées peu instruites et vulnérables qui sont encore trop peu habituées à notre système de soins (3) et qui nécessiteront donc à l'avenir une attention spécifique. Parallèlement au nombre de personnes âgées, la proportion de personnes âgées ayant un très petit revenu augmente également. Un Bruxellois de plus de 75 ans sur neuf déclare reporter ses dépenses en soins en santé en raison de ses difficultés financières, et ce par rapport à 3,9 % de la moyenne belge, et plus de 15 % trouvent que les soins à domicile sont hors de prix. C'est justement ce groupe avec un statut socio-économique plus faible qui a des soucis de santé, plus souvent et plus tôt, et qui par conséquent est plus susceptible de devoir avoir recours aux services de soins à domicile. Le défi sera donc d'investir là où habitent les personnes âgées les plus vulnérables financièrement et défavorisées.

Complexité de la réglementation

Bruxelles se distingue aussi des autres régions en raison d'une complexité au niveau de la réglementation et des différentes autorités compétentes pour les soins aux personnes âgées et les soins à domicile. Les services et infrastructures mis en place pour les personnes âgées reposent chacun sur un principe de base différent, ce qui a causé un grand morcellement du travail professionnel. En raison de ce morcellement, de la complexité et du fait que toutes les formes de soins ne sont pas développées comme il se doit, la garantie d'une continuité des soins pour les personnes âgées n'est pas toujours assurée.

L'une des principales recommandations de l'étude Verté (3) est dès lors de tendre vers une harmonisation maximale tout en gardant les caractéristiques propres, la première étape étant d'être informée de la politique et des plans futurs de chacun, et de mettre en place une complémentarité entre les services.

Offre de services

Il ressort aussi très clairement de l'étude Verté que les services de soins à domicile sont encore trop peu connus ; une meilleure connaissance, une meilleure répartition des tâches et une meilleure collaboration à tous les niveaux sont nécessaires. La répartition des tâches entre les professionnels est un facteur essentiel dans la qualité du système de soins et peut assurer que l'on réponde aux besoins de la population. L'attention est attirée sur le fait qu'une collaboration intense est nécessaire et pas uniquement entre les médecins généralistes et les infirmières. Il est étonnant de constater que les prestataires de soins sont eux-mêmes peu au courant de l'existence des uns des autres, du fonctionnement et de l'offre. Cela crée bien sûr un grand obstacle à une bonne circulation de l'information et à l'orientation vers le prestataire adapté aux besoins de la personne. Le morcellement de l'offre et la non-familiarisation au système de soins font que de nombreuses personnes nécessitant de l'aide ne reçoivent pas l'aide dont elles ont besoin.

Maisons de repos

Il ressort de l'étude Verté (4) qu'il n'y a actuellement pas de réel besoin à plus de maisons de repos, et les places dans les maisons de repos sont pour le moment occupées par des personnes âgées relativement valides, l'usage des soins à domicile n'étant pas optimal. Il ressort également que peu de maisons de repos sont tentées de développer le court-séjour car une plus grande rotation des résidents semble être moins rentable. L'étude Verté recommande dès lors notamment d'imposer éventuellement un nombre de chambres réservées au séjour de courte durée dans les maisons de repos ayant une capacité insuffisante. A cet égard, il est remarquable que plus de 70 % des soins résidentiels pour les personnes âgées bruxelloises sont entre les mains du secteur commercial et qu'il manque aussi des maisons de repos dans les quartiers densément peuplés de la zone la plus lésée de la Région bruxelloise, où vivent de très nombreuses personnes âgées.

Répartition des tâches

Verté indique également comme beaucoup d'autres études (6,7,8) que la demande d'autogestion, d'autonomie et de participation des personnes âgées et de leur aidant proche s'accroît. Cela se traduit par une forte demande de soins sur mesure et de soins personnalisés. En raison de la rapide hausse de la demande de soins de longue durée, le nombre de professionnels de la santé impliqués dans la prestation de services a énormément augmenté. Il ressort toutefois de l'étude que toutes les personnes âgées ne bénéficient pas de soins de qualité. Aussi est-il important que les prestataires soient correctement formés. Il y a aussi la question de la répartition des tâches, qui fait quoi et où peut-on introduire la demande centrale : quand une personne ayant un profil de formation inférieur peut faire quelque chose de correct, pourquoi une personne ayant un profil de formation supérieur devrait le faire ? De même, l'offre d'outils technologiques adaptés qu'il est possible de mettre facilement en place (e.a. une alarme personnelle) peut venir soutenir tant les prestataires de soins que les personnes âgées qui peuvent rester chez elles.

VI. Résultats

1. Interviews individuelles avec les personnes âgées et leurs aidants

1.1 Description de l'échantillon

Dix personnes âgées et/ou leur aidant proche ont été interrogés durant cette phase de l'étude. L'échantillon a été construit à partir des noms et coordonnées de bénéficiaires transmis par les associations membres du comité de pilotage de l'étude. Le recrutement de bénéficiaires néerlandophones à Bruxelles s'est avéré fort difficile, seules 2 interviews sur les 5 prévues ont pu être réalisées. Plutôt que de réduire la taille de l'échantillon, nous avons dès lors augmenté le nombre d'interviews francophones, ce qui représente également mieux l'équilibre linguistique de cette population à Bruxelles. L'échantillon final était donc de 8 interviews francophones et 2 interviews néerlandophones.

En termes de genre, l'échantillon de personnes âgées était composé de 3 hommes, 6 femmes, et d'une triade composée d'une dame en situation de handicap vivant avec ses deux parents âgés. L'âge était compris entre 63 ans et 100 ans.

En ce qui concerne leur contexte de vie,

- 4 personnes vivaient seules chez elles,
- 2 personnes disposaient d'un étage dans une maison partagée avec un descendant,
- 2 personnes vivaient avec leur conjoint,
- une personne vivait dans un appartement communautaire avec 4 autres dames âgées,
- et une famille de trois personnes nécessitant des soins chroniques (parents âgés et fille en situation de handicap) vivait ensemble, la maman étant l'aidant proche de sa fille jusqu'à ce que son déclin cognitif ne le lui permette plus.

Sur le plan de l'autonomie, en comptant la famille de trois personnes comme trois personnes distinctes vu leur degré de dépendance avéré, notre échantillon était composé de 12 personnes et présentait les caractéristiques suivantes :

- La moitié des personnes concernées par nos interviews souffraient de troubles cognitifs, légers à importants
- Pour les ADL
 - Cinq personnes étaient complètement dépendant(e)s pour les ADL,
 - Quatre étaient indépendantes pour ces activités,
 - Trois avaient une dépendance partielle.
- Tous avaient une dépendance plus ou moins grande pour les IADL.

Le tableau 1 en annexe synthétise les soins actuels et passé reçus par ces 12 personnes, ainsi que la catégorie de prestataire qui assure ces soins.

1.2 Besoins (rencontrés ou non) en soins de nuit

Dans la plupart des situations rencontrées (7 situations sur 10), la sécurité ou le bien-être de la personne âgée nécessitait une **présence la nuit**, de façon quotidienne (6/7) ou occasionnelle (1/7)

(dans ce dernier cas, l'anxiété de la personne âgée était à la base de la demande). Cette présence était assurée par l'aidant proche dans tous les cas (dans un cas, elle était partagée avec des bénévoles 4 nuits/semaine).

« Pour le moment nous avons une dame qui est déjà quand même âgée, mais il y a la solidarité comme on dit. Elle est beaucoup au lit, mais nous nous occupons d'elle quoi. Aussi bien moralement que le reste, que physiquement. C'est-à-dire, nous lui demandons si elle veut quelque chose, si a besoin de quelque chose » (patient). « Et elle, ça lui est arrivé de tomber justement, et les autres l'entendent et appellent les secours, et ça s'organise comme ça » (aidant proche).

Dans deux situations, une histoire récente d'indisponibilité temporaire de l'aidant proche a été évoquée, nécessitant le recours à une garde-malade durant la nuit pendant cette période pour un cas, à une hospitalisation dans l'autre cas. Dans un cas, l'aidant proche exprimait le souhait de ne recourir à ce type de service de nuit que de façon ponctuelle, en cas de force majeure. Dans l'autre situation transparaissait un **besoin de répit** pour l'aidant proche, elle-même souffrant de problèmes importants de santé. En général, ce besoin de répit de l'aidant d'avoir un peu de vie propre a été évoqué dans 2 autres interviews, dont l'une par rapport aux soins de nuit. Ce besoin de répit n'était actuellement pas rencontré par l'offre actuelle.

« Hier j'aurais voulu... mon mari qui était au marché de Jette, je rêvais d'aller avec lui quoi mais je ne pouvais pas quoi, non... Plus tard » (aidant proche)

« Moi je trouve que c'est un véritable problème : c'est d'avoir quelqu'un qui me remplace à domicile quand j'y suis pas. Alors jusqu'à présent c'est un fils, une fille, mais bon, moi je ne veux pas non plus faire peser ça sur mes enfants donc éventuellement, là ce serait intéressant d'avoir effectivement un service de garde de nuit, ponctuel hein c'est pas à demeure hein, c' est pas une infirmière qui soit là nuit et jour, mais c'est, s'il faut partir, si je dois m'absenter par exemple 2-3 jours... » (Aidant proche)

« C'est moi qui ai 92 ans » (aidant proche)

Une **Aide à la mise au lit** était nécessaire pour 7 personnes/12 (en comptant la famille de trois comme trois cas distincts), assurée par un professionnel pour cinq personnes sur 7.

En ce qui concerne **l'aide aux besoins naturels la nuit**, une personne nécessitait de l'aide pour aller à la toilette la nuit, assuré par le passage d'un soignant. Une autre personne aurait eu besoin de la possibilité d'une intervention en cas d'accident de continence la nuit (une situation déjà arrivée, avec un grand sentiment d'inconfort et d'humiliation).

« J'avais téléphoné une fois à I., l'infirmière et l'autre parce que c'est la première fois que j'avais fait mes grands besoins dans le lit, et j'étais très embêtée. Et ce n'était pas tard, parce que je leur avais téléphoné à l'une et à l'autre. Alors, l'une et l'autre disaient qu'elles ne savaient pas venir, alors je dois rester toute la nuit dans mes besoins alors ? Et là j'étais très embêtée... »

Enfin, deux personnes portaient des langes de protection la nuit et ne nécessitaient habituellement pas de change avant le lendemain matin.

Une personne exprimait son inquiétude par rapport aux risques de chute (de jour ou de nuit) en fonction de l'évolution prochaine de son état physique, et envisageait le recours à un service de **télévigilance**. Une autre bénéficiait déjà du service.

La peur de la chute et l'épisode d'incontinence la nuit illustrent bien le besoin de pouvoir disposer d'un **passage d'urgence**, en dehors des soins planifiés.

1.3 Perceptions et attentes quant aux prestations de soins de nuit

Certaines personnes bénéficiaient ou avaient bénéficié auparavant de soins de nuit professionnels (5 bénéficiaires), d'autres pas encore (les 5 autres). Toutes cependant avaient l'expérience de soins professionnels à domicile de jour. Leur expérience à ce sujet offre également des éléments importants pour les soins de nuit.

Nous avons divisé cette partie en trois : les perceptions sur base de l'expérience des soins de nuit, sur base de la conceptualisation de besoins de nuit futurs, et sur base de l'ensemble des soins professionnels à domicile reçus (jour et nuit).

1.4 Perceptions et attentes sur base de l'expérience de soins de nuit

Dans 5 interviews sur 10, les bénéficiaires bénéficiaient ou avaient déjà bénéficiés de soins de nuit : aide à la mise au lit, surveillance, aide aux besoins naturels.

Les facteurs qui en font/ ont fait des soins de nuit une expérience positive sont liés à la **qualité de relation**, la **régularité** de l'heure de mise au lit, la discrétion à l'égard des autres habitants de l'immeuble, et de petites équipes bien connues du patient (un patient).

« Ils sont souriants, et puis, je veux dire il y a un bon contact « Tiens, comment s'est passée la journée ? », c'est gentil. (...) C'est même presque un plaisir de les voir arriver, j'allais vous le dire, d'autant plus que malheureusement on n'a pas de famille ici dans le coin ». (Patient)

« Il y a plusieurs équipes, mais on connaît tout le monde » (Patient)

Les expériences négatives ou les attentes non rencontrées sont aussi liées à la relation (notamment le manque d'écoute par manque de temps) (un patient), à la régularité et au sentiment de non-**respect du rythme de la personne âgée**, comme l'absence d'heure de passage définies (« entre 21h et 24h »), les retards non signalés, une heure de mise au lit trop précoce (19h) ou trop tardive (24h-01h00) (2 bénéficiaires). Un autre facteur d'expérience négative est le **turn-over** des prestataires (1 patient), avec régulièrement de nouveaux prestataires qui ne connaissent pas les bénéficiaires ce qui pose parfois des problèmes en termes de sécurité.

« C'est ce que je n'aime pas, c'est trop tôt pour me mettre dans le lit. (...) Oui. Parce que pour 7h du soir... » (Patient)

« S'il y a du retard, on n'en sait rien. Donc si la personne de 5h vient encore plus tard, ce qui est déjà arrivé, parfois, on l'a même déjà oublié. Un service qui a été oublié avec la nouvelle réorganisation, deux fois on l'a oubliée » (Aidant proche)

« Oui, c'est ce que je reproche. Pour un cas lourd comme moi, ils devraient mettre cette (ed : nouvelle) personne avec un ancien, qu'elle sache ce qu'elle doit faire et ce qu'elle ne peut pas faire » (Patient)

Un élément indispensable est la **confiance**, car les prestataires ont la clé du domicile (2 répondants)

« Tout d'abord il faut avoir confiance en ces personnes-là, on ne peut pas l'oublier, ils ont la clé. »

Un aidant soulignait aussi que le fait que les prestataires dispose de la clé est aussi un facteur de sécurité car la personne âgée fragile n'a pas à ouvrir la porte lorsque quelqu'un sonne (dans ce cas-ci, la personne pouvant actionner l'ouverture par télécommande, la question de sécurité était liée au problème de délinquance dans le quartier).

Dans les prestations assurées par des volontaires, le nombre limité de volontaires et les contraintes légales liées au maximum de revenus que le bénévole peut percevoir ne permettent pas de répondre aux besoins : d'une part il y a des listes d'attentes pour bénéficier du service, et d'autre part les volontaires ne peuvent pas effectuer le nombre de prestations qui seraient souhaitable, dans ce cas-ci pour l'aidant proche (1 répondant).

En termes de **coûts**, un service de garde malade n'est possible que sur une période limitée de temps (hospitalisation de l'aidant proche) ou via un service de bénévoles. Les passages itinérants de soirée ou de nuit sont accessibles car le plus souvent proportionnels aux revenus (3 répondants), mais constituent parfois un fardeau du fait qu'ils s'ajoutent aux soins de jour et aux autres nécessités (langes, compléments alimentaires, médicaments, kiné, chauffage...). Dans un cas, le bénéficiaire a regretté que **pour avoir des heures de passages spécifiques**, il faille payer plus, ce qui n'est pas la portée de tout le monde.

« C'est vraiment d'après les revenus, et ce que je trouve correct, c'est qu'ils déduisent de sa pension, son loyer, les frais mensuels qu'elle comme les protections, les médicaments, et ils se basent la dessus pour évaluer combien c'est par heure. Quand on avait commencé, c'était 0,55€/heure jusque 10€/heure et Maman elle a 1,55€/heure, mais ça lui fait quand même 300€ par mois, plus la mise au lit tardive qui est 150€/mois, donc c'est 450€/mois. Mais c'est énorme. C'est une grosse somme pour une pension. Donc maintenant, on jongle ». (Aidant proche)

1.5 Perceptions sur base de projections sur les soins de nuit futurs

Les bénéficiaires ont fait part de plusieurs **barrières ou peurs** concernant d'éventuels besoins ultérieurs en soins de nuit. Ainsi, deux répondants font état d'un **sentiment d'intrusion, d'un malaise**, d'une part parce qu'il est difficile d'accueillir des inconnus chez soi, et d'autre part car les soins de nuits viennent se surajouter à des soins de jour déjà en place.

« Dès que ce sont des personnes qu'on ne connaît pas, je dirais qu'il y a déjà une sorte de barrière... Il se peut que le contact soit magnifique et se passe très bien et qu'avec une personne qui est stipendiée pour venir faire la garde de nuit, il y a un excellent contact, mais l'idéal ce serait de trouver quelqu'un qu'on connaît, qui peut assumer ça, qui a notre connaissance et notre confiance, mais le fait de faire ça avec quelqu'un qui serait envoyé comme les infirmiers qui viennent ici... » (patient)

« en somme, vous faites venir quelqu'un chez vous la nuit, c'est déjà un peu effrayant en soi du fait que c'est la nuit, cette personne se balade dans votre maison, vous la laissez entrer dans votre vie privée" (patient)

La peur la plus importante concerne **les coûts** (4 bénéficiaires). Comme déjà mentionnés, ils viennent se surajouter à une consommation de soins déjà importante, vu le niveau de dépendance des personnes rencontrées (2 répondants). Le coût élevé des gardes- malades rend leur utilisation impossible sur une base régulière (2 répondants).

« AI : Quelqu'un doit passer la nuit ici, bon pour veiller à ce qu'il ne soit pas seul la nuit, pour ouvrir la porte aux infirmières le matin, et puis c'est fini quoi. (...) Mais c'est aussi un problème... j'ai eu des problèmes à un moment

donné avec ma mère autrefois, et c'était impayable donc, on a renoncé, ce n'était pas possible. P : Oui ça on s'est renseignés. AI : Mais ça c'est totalement impayable donc, financièrement. Je crois que c'est le gros problème. Pour la nuit c'est le gros problème ». (AI = aidant proche ; P=patient)

Les attentes sont aussi liées à la qualité de la relation (un répondant) et au fait de pouvoir avoir confiance dans le prestataire (3 répondants).

« Voilà vous voyez donc, on a déjà réfléchi à ça mais la relation avec la personne en question c'est quelque chose de... d'important... » (Patient)

1.6 Perceptions des soins en général

Tous les bénéficiaires interrogés ont des soins de jours, et dans 5 interviews sur 10 il y a également des soins de nuit. Sans distinction de l'un et l'autre, voici les préoccupations des bénéficiaires quant aux prestations.

Les **attentes** vis-à-vis des prestataires sont à nouveau liées notamment à la **confiance**. Cette confiance peut avoir trait à l'éthique de la personne (4 répondant, dont un avec une expérience de vol), la fiabilité sur son passage (un répondant avec oubli de soin et retards importants), la qualité de la prestation (3 répondants), c'est-à-dire un travail soigneux et être rassuré sur le fait que la soignant connaît les bons gestes à faire pour la sécurité.

A nouveau, les attentes sont aussi liées à la **qualité de la relation** et la construction de cette relation dans le temps (5 répondants). Le plaisir de voir quelqu'un, dont la bonne humeur, la gentillesse, la gaité du prestataire sont appréciées. L'importance de savoir prendre du temps également....

« Il y a un besoin, pour Maman, et celles qui ont les mêmes services que Maman, c'est de pouvoir communiquer avec les gens, parce qu'elle n'a plus d'occasion de communiquer avec les gens » (Aidant proche)

« Souvent, je ne parle pas, parce que je sais que j'ai des difficultés et que la personne en face de moi n'a pas le temps d'écouter... » (Patient)

« Il y a aussi la rapidité d'exécution que le personnel a avec un patient. Ça c'est un gros gros souci. (...) Donc tout est calculé en minutes. Ça ne laisse jamais le temps à la personne lorsqu'il se passe quelque chose où qu'il faut être un peu plus à l'écoute de la personne » (Aidant proche)

« Qu'il prenne un peu plus de temps pour venir quoi c'est tout. Un peu parler. Vous savez, j'ai besoin de rien, mais bon, ça fait du bien de parler à quelqu'un, c'est tout... » (Patient)

« Il n'y en a pas assez (ed : de visites de la coordinatrice d'un service)... Parce que, regardez, quel sourire ! Et ça me suffit. (...) Oh, il n'y a jamais eu de gros problème, une visite d'amitié ça me suffit, vous comprenez ».

« Ils sont souriants, et puis, je veux dire il y a un bon contact « Tiens, comment s'est passée la journée ? », c'est gentil. (...) C'est même presque un plaisir de les voir arriver, j'allais vous le dire, d'autant plus que malheureusement on n'a pas de famille ici dans le coin ». (Patient)

Allant dans le même sens, avoir un prestataire qui a un **esprit de service** est très apprécié, c'est-à-dire faire spontanément ou à la demande de menus services qui n'ont l'air de rien, mais qu'une personne dépendante ne sait pas faire elle-même (2 répondants).

« Ils sont forts gentils, s'il y a un petit truc pour aider, par exemple, le matin, régler le thermostat du chauffage, vous savez c'est un petit truc mais ça facilite un peu la vie » (Patient)

Le fait de **se sentir respecté(e)** est également important (3 répondants : ressenti de méchanceté ou d'intrusion, sensation d'étouffement par ce qui est perçu comme des attitudes « sans-gêne »).

« ...mais aussi quand même des personnes ou là c'était vraiment de la méchanceté. C'est-à-dire, pas gentil du tout. » (Aidant proche)

« J'ai dit « Ecoutez, moi j'ai fait mes grands besoins. Est-ce que vous savez m'essuyer ? » Alors elle a répondu « T'as qu'à attendre l'infirmière. ». Et ça ne m'a pas très bien plu, et je me sentais fort humiliée. (...) J'ai pleuré devant le chef, parce que je ne me sentais pas à l'aise. Je dis « Ecoute, ça me faisait mal de me laisser comme ça dedans ». Je suis une personne assez coquette pour ça » (Patient)

Un élément apprécié est d'avoir un prestataire qui parle la **langue** du bénéficiaire, dans le cas de bénéficiaires allochtones sachant peu/pas parler français (un répondant).

La régularité des heures de passage est un élément-clé au vu du nombre de répondants qui en parlent (6 répondants), soit de façon positive soit de façon négative.

« Aujourd'hui, il ne faut pas en parler, hein, elle est venue à 1 heure de l'après-midi ! Je dis, s'il y a des gens qui doivent venir chez moi et je suis toujours en robe de chambre, ça ne me plait pas je lui ai dit » (Patient)

Une autre source de mécontentement déjà évoquée est le problème posé par le **turn-over** des prestataires : problèmes de sécurité pour le patient, et déception vis-à-vis de l'attente de relations informelles (3 répondants).

« Quand c'est une même personne, la même personne sait tout est rangé, les habitudes... Parce que c'est vrai, elle est vraiment tributaire, elle ne voit rien, elle ne sait rien. Donc si quelqu'un d'autre vient demander où est ceci, où est cela, comment faut-il faire ceci ?... Si elle ne sait pas où les choses ont été mises, ça c'est de l'insécurité. (...) Au lieu de laisser des gens qu'ils (ed : les bénéficiaires) connaissent, exprès ils vont changer les gens, ceux qui ne vous connaissent pas, qui ne connaissent pas maman ou une autre personne. Pourquoi ? Parce qu'il ne faut pas créer d'affect avec la personne, mais ça ne va pas » (Aidant proche).

« Souvent, quand ils n'ont pas assez de personnel, ils prennent des intérim. Mais les intérim, forcément les pauvres, ce n'est pas de leur faute, ils ne connaissent pas, mais on les laisse la, sans connaître ». (Aidant proche)

« Ce qui est très embêtant pour moi, que j'ai déjà dit que c'était très embêtant, c'est que ça change beaucoup (ed : les prestataires) » (Patient)

Dans le sens inverse, 5 répondants ont souligné leur satisfaction d'avoir une **même équipe de soin**.

La disponibilité de soins professionnels non qualifiés, pour des tâches de vie quotidienne, permet de **soulager la conscience** de faire peser le poids de la dépendance sur la famille.

« J'hésite quand même à déranger mes enfants... Pour toutes sortes de choses qui sont très simples et banales qu'on fait tous les jours mais que je ne sais pas faire. (...) Moi je tiens à le dire quand même (ed : que ça me rend mal à l'aise) ». (Patient)

La barrière de **genre** pour les soins « intimes » a été exprimée par 3 répondantes. Les patientes se sont dit obligées de passer outre, mais que cela a constitué ou constitue encore une barrière pour elles. **Facteurs** favorisant ou appréciés:

1.7 Points-clé du point de vue des bénéficiaires et de leurs aidants informels

En résumé, les attentes des bénéficiaires vis-à-vis du professionnel qui effectue des prestations la nuit étaient d'ordre psycho-affectif et sécuritaire. Ceci était exprimé tant par l'aidant informel que par la personne bénéficiaire.

- Ils/elles en attendaient du contact humain, une qualité de relation
- Ils/elles attendaient de se sentir respectés dans leur rythme de vie ;
- Ils/elles faisaient part du besoin de pouvoir avoir confiance (le professionnel doit parfois disposer des clés, difficulté d'accueillir un étranger chez soi...)
- Ils/elles ont eu besoin de pouvoir faire appel à un professionnel pour des soins d'hygiène non prévus (débâcle diarrhéique).

2. Groupes focaux « prestataires de soins »

3 Groupes focaux et une interview individuelle ont été réalisés avec des prestataires de soin au lieu des 4 groupes focaux initialement prévus.

2.1 Description des participants aux Groupes focaux

Un groupe focal s'est tenu avec des prestataires de soins infirmiers francophones le 24 février 2015. Il était composé de 10 infirmiers/infirmières, dont le recrutement a été aisé en ce qui concerne les prestataires indépendants et plus laborieux en ce qui concerne les prestataires salariés. Au final, nous avons 5 indépendants, 3 salariés, 2 ex-prestataires de Conectar-night de nuit. Une personne occupait un poste de coordination, ce qui a eu pour effet de porter par moment la discussion à un autre niveau (réflexion sur l'organisation des soins), et a pu fausser quelque peu la dynamique de groupe en raison de son lien hiérarchique avec une participante et un récent lien hiérarchique avec un participant. En termes de genre, le groupe était composé de 8 femmes et de 2 hommes.

Le groupe focal prévu avec les prestataires infirmiers néerlandophones n'a pas pu avoir lieu en raison de l'absence d'intérêt des prestataires contactés. Une interview individuelle a été réalisée avec le seul prestataire ayant répondu favorablement. Le prestataire était un homme, à la tête d'un groupement de 18 infirmiers/infirmières travaillant pour lui, à la fois coordinateur de ce groupe et prestataire clinique de soins.

Le groupe focal prévu avec les aides soignant(e)s et garde-malades francophone s'est tenu le 03 mars 2015 en nombre restreint avec quatre participants, provenant de 2 associations. Un aide-soignant salarié s'est désisté en dernière minute. En termes de prestation de nuit, les associations représentées prestaient des soins différents, mais toutes deux offrant du répit à l'aidant proche : une association offre une prestation de garde-malades de nuit auprès de la personne âgée fragile (de façon ponctuelle ou régulière), la seconde offre une présence continuée de trois à sept jours en remplacement de l'aidant informel qui doit quitter le domicile pour que le service puisse être délivré. Le désistement de dernière minute ne nous a pas permis d'avoir le point de vue d'un(e) aide-soignant(e) itinérant(e) la nuit. Le recrutement d'autres associations n'a pas été possible en raison du faible nombre d'associations prestataires de services de nuit avec des aides-soignants ou des garde-malades.

Le groupe focal avec les médecins généralistes s'est tenu le 12 mars 2015, avec 8 médecins généralistes. Il était prévu un équilibre linguistique, mais un seul généraliste néerlandophone a répondu favorablement. En termes de genre, nous avons 3 femmes et 5 hommes. En termes de pratique, 3 participants étaient de jeunes médecins avec moins de 5 ans de pratique, 2 participants avaient une carrière de plus de 30 ans, et 2 médecins avaient une durée de pratique intermédiaire. En termes de type de pratique, un médecin travaillait dans une maison médicale, 3 étaient en pratique de groupe et 4 pratiquaient en solo (ou avec assistant).

Nous avons proposé de compléter cette collecte par des interviews individuelles complémentaires (aide-soignant itinérant ; médecin avec patient ayant bénéficié du projet Conectar Night), mais en l'absence de répondant ou de demande, nous n'avons pas pu effectuer ce travail complémentaire.

2.2 Groupe focal « infirmiers/infirmières francophones » et interview d'un infirmier néerlandophone

Les thèmes discutés pendant le groupe focal ont été la description des soins de nuit (contenu, tranches horaires) et leur organisation, la délégation des tâches, les barrières à l'implémentation pour les professionnels et à l'utilisation pour les bénéficiaires, les facteurs facilitants, la continuité de l'information et la communication interprofessionnelle. Le guide d'entretien se trouve en annexe.

La tranche horaire concernée par les soins de nuit s'étend de 21-22h à 4-7h du matin. Ils font la continuité avec les soins de jour. Les infirmiers/ères de jour arrêtent classiquement vers 19-20h le soir, et commencent souvent tôt vers 6-7h.

Il existe deux types de soins principaux : des soins planifiés et des soins d'urgence. Les soins planifiés peuvent être des soins de maintien à domicile (aide aux besoins naturels et à la mise au lit, surveillance, prévention d'escarres...) ou des soins ponctuels d'hospitalisation à domicile (changement de perfusion, surveillance...). Les soins d'urgence sont notamment les chutes, de mauvaises positions avec impossibilité de se mouvoir, des problèmes de sonde urinaire, de poches de colostomie, de trachéotomie, des prises de glycémie en cas de malaise chez les diabétiques, et parfois simplement rassurer par le fait d'avoir quelqu'un de référence appelable en cas de problème. Ainsi, plusieurs participants ne prestent pas officiellement de soins de nuit, mais sont contactables par leurs bénéficiaires en cas d'urgence. Ces prestations n'ont pas de remboursement INAMI spécifique. Certains prestataires indépendants effectuent des prestations de nuit que le patient paie de sa poche sur une base forfaitaire.

D'après les personnes entendues lors du groupe focal, la délégation des tâches à un(e) aide-soignant(e) est possible pour les soins planifiés mais pas pour les soins d'urgence, qui nécessitent une évaluation de la situation par un professionnel de santé plus qualifié. Un AR régit les actes pouvant être délégués aux aides-soignants, et c'est important de le respecter pour une question de responsabilité civile. Si certains estiment que les actes prestés par des aides-soignants pourraient être étendus, ce n'est pas l'avis de la majorité. En cas de soins planifiés, même si théoriquement une partie des soins pourraient être réalisés par des aides-soignants, la délégation n'est pas toujours pertinente. Par exemple les bénéficiaires âgés fragiles à domicile ayant fréquemment des besoins complexes, si un passage infirmier est prévu le soir, cela a peu de sens de faire effectuer une prestation en plus par un aide-soignant pour des actes que l'infirmière peut réaliser lors de son

passage. Le passage de l'infirmière lors de la mise au lit est rassurant pour le patient (vider l'urinal, s'assurer que le patient a bien mangé, aider le passage à la toilette, tirer les rideaux, ... « *tout va bien, l'infirmière est passée* » (*infirmière*)). La décision de la délégation doit être prise au cas par cas en fonction des besoins du patient.

Concernant l'organisation des soins planifiés, certains bénéficiaires se plaignent des heures de passage. Il y a des heures plus prisées que d'autres, et il n'est pas possible de satisfaire tout le monde. Si des priorités peuvent être établies en fonction du type de besoin, un autre élément à prendre en compte pour l'ordre de passage sera l'itinéraire du prestataire. Il existe donc une tension entre le souhait du bénéficiaire et les possibilités de l'organisation du service. En effet, contrairement à l'hôpital où le patient est dans un cadre extérieur dont il doit accepter les règles, à domicile le patient est chez lui, c'est le prestataire qui entre chez lui et il doit y avoir un accord avec le patient sur l'heure de passage. Il faut en tout cas une certaine régularité et une clarté dans la communication en cas de déviation de cette régularité. Il faut souligner également que, si dans les soins de jour l'offre de prestataires permet le choix de convenances personnelles, cette offre est limitée dans les soins de nuit et le patient nécessitant de l'aide sera probablement moins exigeant.

Tous les prestataires s'accordent pour dire qu'il y a une nécessité d'une nomenclature INAMI pour les passages de nuit, et émettent de nombreuses réticences par rapport au système de remboursement (de contrôle ?) élaboré à travers les échelles de KATZ.

Plusieurs barrières à l'utilisation des soins de nuit par les bénéficiaires ont été discutées. Certains bénéficiaires n'ont pas souhaité bénéficier des soins par Conectar Night car ils souhaitaient un passage avant 22h. Un autre frein a été la difficulté pour certains bénéficiaires de faire confiance, de donner les clés de chez soi à des prestataires inconnus, pour des passages pendant la nuit. La question du coût des soins ainsi que la barrière financière a été abondamment discutée. En premier, il y a le coût du matériel d'investissement demandé par les infirmiers qui est trop élevé pour certains bénéficiaires (soulève-personnes, lit adapté...). Pour les prestations, la participation financière pour les bénéficiaires de Conectar Night était très modeste, soit 1 euro /j (30 euros/mois). Pour certains bénéficiaires cela constitue une barrière car ce coût se surajoute aux autres dépenses auxquelles ils doivent faire face. Certains prestataires sont plutôt d'avis que cette barrière du coût était liée à l'habitude de la gratuité totale des soins infirmiers aux mutualités socialistes. Une organisation proposait des passages de nuit à 5 euros par passage, dont 1 euro remboursé, pendant la durée du financement par le Protocole 3. Cette somme n'a semble-t-il pas constitué une barrière pour les usagers. Certains bénéficiaires nécessitent jusqu'à 3 passages la nuit, soit environ 450 euros par mois. A présent, avec une autre source de subsides, le tarif des prestations de nuit dépend des revenus de la personne (50 cents à 7,5 euros le passage). Selon l'avis des prestataires concernés, lorsque ces passages sont nécessaires et permettent d'éviter une institutionnalisation qui coûterait encore davantage, les bénéficiaires sont prêts à payer. Les refus n'ont pas été motivés par les coûts mais par la crainte de certains bénéficiaires de perdre leur infirmière de jour. Une autre barrière à l'utilisation des soins de nuit sous le protocole 3 était la méconnaissance des bénéficiaires de cette possibilité. Certains prestataires attribuent cette méconnaissance des bénéficiaires aux infirmières indépendantes qui n'en informait pas les bénéficiaires par crainte soit de les perdre, soit d'un contrôle par les mutuelles ou l'INAMI en raison de l'échelle de KATZ qui devait être remplie. Ce point de vue n'est pas soutenu par les infirmières indépendantes, qui rappellent qu'il est de leur intérêt que les bénéficiaires restent à domicile. Ces divergences de points de vue soulignent en tout cas un

manque de communication entre les prestataires indépendants de jours et les services offrant des prestations de nuit.

Les bénéficiaires apprécient d'avoir la même personne (« ... *demandeurs d'avoir la même personne. Ça ils y tiennent vraiment. Ils tiennent à ça plus que même à l'heure* »), ou de savoir qui est de garde, avec un double discours : « je n'appelle pas parce que ce n'est pas vous » ou « je n'appelle pas parce que c'est vous, pour ne pas vous embêter ». Certains prestataires ayant presté la nuit ressentent les attentes relationnelles des bénéficiaires la nuit plus importantes que les prestations techniques, tandis que d'autres estiment que le soin et le soutien social sont de même importance.

Concernant la continuité de l'information et la coordination, il y a une évidence de manque de coordination et de concertation entre prestataires de jour et de nuit. Les pratiques porteuses ont été les réunions de coordination des intervenants, avec élaboration d'un plan de soins. Ces réunions ont été efficaces non seulement en terme de continuité des soins, mais le fait de se connaître personnellement a permis le désamorçage de tensions et l'amélioration de la communication informelle. Le cahier de liaison a été une proposition soulevée, mais des réticences sont faites par rapport au secret médical du dossier infirmier.

Informations complémentaires issues de l'entretien en néerlandais

Besoin de soins de nuit

A l'heure actuelle, il n'y a pas de grand besoin de soins de nuit. Lorsque des gens pourraient avoir recours aux soins de nuit, c'est généralement pour une brève période intensive, et 7 jours sur 7. Le participant indique également qu'ils ne vont pas spécifiquement explorer le besoin en soins de nuit, parce qu'ils n'ont eux-mêmes pas de solution ou pas de possibilités à leur portée ou de connaissances pour tenir compte de cette demande.

En ce moment, il est uniquement possible, d'après le participant, d'obtenir une garde de nuit via le circuit officiel pour deux jours pendant la semaine, et ce n'est pas suffisant. Le participant entend ici et là que l'on utilise un circuit non officiel souvent constitué de Polonais et de Russes qui viennent passer la nuit et souvent à des prix élevés.

Organisation des soins de nuit

Il n'est certainement pas nécessaire d'engager des professionnels hautement qualifiés. Ce serait bien si les soins de nuit étaient organisés au niveau central, par une organisation indépendante afin de contrer ainsi le problème de concurrence entre les organisations existantes, ou on pourrait mandater un représentant issu de chaque groupe existant. Un système d'information partagé entre les soins de jour et les soins de nuit est aussi absolument nécessaire afin de pouvoir assurer la continuité des soins.

2.3 Groupe focal « garde-malades/aides-soignants francophones »

Une association représentée propose un service de garde-malades de nuit de 22h à 8h. Certains bénéficiaires en bénéficient toutes les nuits mais ils sont rares en raison du coût. Il s'agit le plus souvent de quelques nuits par semaine pour que l'aidant proche puisse dormir de façon sereine ces nuits-là. L'autre association représentée s'adresse aux aidants proches de bénéficiaires à domicile

souffrant de la maladie d'Alzheimer et propose une présence en continu (24h sur 24) pendant 3 à 7 jours, en remplacement de l'aidant proche absent (hospitalisation, vacances...), avec un maximum de 21 jours par an.

En termes de soins de nuit, les prestations sont pour l'un comme pour l'autre sont d'assurer une présence, une aide à la mise au lit et aux besoins naturels, et la surveillance des chutes.

L'acceptabilité est parfois difficile pour les bénéficiaires bénéficiant de garde-malades régulièrement, ou pour leur conjoint, mais le besoin est trop important et leur permet de dépasser cette irruption dans leur intimité. L'offre est très en deçà des besoins (« vous nous sauvez la vie »), et le coût est élevé malgré les subventions (de l'ordre de 60 euros la nuit), ce qui rend les prestations peu abordables pour les bénéficiaires. Les bénéficiaires sont de niveau socio-économique moyen à élevé, et utilisent rarement le service toutes les nuits. Une barrière administrative existe à Bruxelles, avec l'absence de reconnaissance du statut de garde à domicile. Les subventions dont l'organisation bénéficie passent par l'aide à l'emploi (5).

La question d'acceptabilité est moins présente pour les prestations continues de court séjour, l'aidant proche étant toujours absent et la personne âgée Alzheimer étant souvent fort désorientée. La question de l'accessibilité financière est la même, avec en plus la contrainte du nombre de jour maximal alloués par an et par personne. Le tarif est de 65 euros par 24h. L'association bénéficie de donc privés.

La question du turn-over des prestataires, qui avait été abondamment discutée lors des interviews avec les bénéficiaires et leur aidant, est perçue par un participant comme positive en journée (permettant aux personnes âgées de s'ouvrir à de nouvelles activités, personnes) mais négative en soirée et la nuit, parce que le besoin principal à ce moment-là est le sentiment de sécurité. La question ne se pose pas avec l'autre association, car l'organisation prévoit autant que possible le changement de prestataire lorsque plusieurs séjours se font chez un même patient. S'il arrive qu'un même prestataire aille 2 fois chez une même personne, la personne âgée ne s'en souvient plus en raison de sa pathologie, mais les prestataires sentent parfois une certaine reconnaissance à travers le toucher.

En ce qui concerne la communication entre prestataires, il n'y en a pour ainsi dire pas. Il existe un cahier de communication pour les gardes à domicile de jour mais qui n'est pas utilisé par les gardes de nuit. Il existe un journal d'accompagnement lors des séjours à domicile pour l'autre association, à destination de l'aidant proche de la personne Alzheimer.

2.4 Groupe focal « médecins généralistes »

Concernant le type de soins nécessaire la nuit pour les personnes âgées à domicile, les médecins généralistes voient principalement les urgences (chutes principalement). Certains médecins soulignent que les personnes âgées vivant seules ressentent parfois de l'angoisse, et qu'il faudrait pouvoir répondre par téléphone à ces besoins de réassurance. Bien que les appels ne sont régulièrement pas des besoins nécessitant l'intervention d'un médecin, la délégation à des infirmiers est difficile (et plus encore à des aides-soignants) car il faut pouvoir évaluer le risque médical d'une situation lors d'un appel de nuit, et la responsabilité médicale est en cause. Idéalement, le médecin traitant est le plus à même d'évaluer la situation, mais l'évolution actuelle tend vers la fin de la disponibilité des médecins de nuit et de WE, avec recours à la garde. L'avenir va vers la

dépersonnalisation des soins médicaux de nuit et de WE, ce qui n'est pas au bénéfice du patient mais est progressivement imposé par la nouvelle génération de médecins. Les bénéficiaires âgés préfèrent toujours se référer en cas de besoin à leur médecin, leur infirmière, et ils vont d'ailleurs être moins enclins à les appeler de peur de les déranger (« la dépersonnalisation banalise l'appel »). Un dispatching pourrait être intéressant, avec une garde « infirmière » articulée à la garde médicale, mais cette garde médicale est elle-même en pleine mutation. Il est en tout cas nécessaire pour rassurer les bénéficiaires âgés vivant à domicile qu'ils puissent avoir un numéro de contact à appeler en cas de problèmes. Un passage une ou deux fois par nuit pourrait être mis en place chez certaines personnes, juste pour s'assurer qu'elles vont bien et ne sont pas tombées du lit par exemple. Un médecin se demande si la création d'une structure de garde infirmière a du sens, alors que les infirmiers ont une obligation de disponibilité 24h/24 pour les personnes ayant un forfait C. De petites équipes d'infirmiers disponibles 24h/24 sont une alternative, mais qui s'avère probablement utopiste car l'évolution va suivre celle de la garde médicale, et les médecins reconnaissent que les infirmiers prestent déjà de longs services (7h-19/20h pour certains indépendants). Le type de service offert par télésecours (appel en cas de problème) est intéressant car donne l'impression d'être personnalisé ce qui est très rassurant pour les personnes âgées. Mais en relayant l'appel vers les familles, il ajoute une contrainte sur ces familles, qu'elles ne sont pas toujours en mesure d'assurer. Il faudrait pouvoir relayer les appels à un professionnel en fonction du besoin, par exemple à la garde médicale, ce qui offrirait du répit aux familles. Un tel service devrait aussi être accessible financièrement, car l'appel au médecin la nuit n'est pas accessible à tous (80 euros).

Les soins chroniques sont assez absents des échanges (« il n'y en a pas beaucoup, les gens dorment »). Ce qui semble particulièrement difficile avec les soins chroniques, c'est le besoin de présence, qui est inabordable financièrement, donc cette question est dans un premier temps éludée. Un médecin explique qu'il existe des filières via les Pays-Bas permettant le recrutement de garde-malades roumaines pour 2000 à 3000 euros par mois. Le fait de rester à domicile est une « prise de risque », acceptée par certains bénéficiaires et leur famille. Il existe des différences personnelles par rapport à l'acceptabilité du risque et chaque situation est un cas par cas. Un médecin prend le contre-pied du groupe, soulignant l'importance de besoins en actes de soulagement, tels que aide à la mise au lit, hydratation régulière, toilette ou change de lit en cas d'accident, surveiller un paramètre, une pompe..., pour lesquels il y a un vide à combler.

En termes de délégation, des soins planifiés, anticipés, peuvent donc être délégués, tandis que les demandes ponctuelles nécessitent une formation médicale avancée pour évaluer la situation et le risque encouru par la personne.

On relève aussi le fait qu'il existe des différences culturelles concernant l'acceptabilité des soins de nuit aux personnes âgées. Ainsi, dans certaines cultures étrangères, les familles s'arrangent pour assurer la présence et les soins requis.

La barrière principale à l'utilisation des services de nuit de soutien à domicile est la méconnaissance de ce qui existe, tant par les bénéficiaires que par les médecins. La multiplicité d'acteurs, la fragmentation de l'offre, la territorialité des offres sont autant d'obstacles qui font qu'il est difficile pour un médecin d'orienter son patient à bon escient. Même s'ils ont entendu parler de certains services, le fait de ne pas les avoir dans leur circuit relationnel fait que souvent, ils n'y pensent pas lorsque le besoin se présente.

Les médecins seraient favorables à la création d'une ligne téléphonique permettant de les orienter vers le/les services adéquats en fonction de la situation rencontrée par leur patient. Ils sont favorables également à la mise sur pied d'un modèle d'organisation similaire aux soins palliatifs, qui fonctionne bien selon leur expérience. La communication est bonne et les soins sont dispensés par une équipe compétente, fiable et bien coordonnée. Le besoin de structures d'accueil social d'urgence (« hospitalisation sociale ») est aussi souligné. Un médecin aborde aussi l'intérêt des habitats alternatifs (appartements partagés et supervisés, maisons kangourou intergénérationnelles).

En ce qui concerne la communication interprofessionnelle, les médecins communiquent en général par téléphone ou via le carnet de soins avec les prestataires infirmiers.

3. Groupe focal « organisations »

La réactivité des responsables d'organisations contactés pour ce groupe focal a été bonne, avec une également une bonne réponse néerlandophone. Nous avons dû refuser quelques demandes de participation par manque de place. Une personne du comité de pilotage qui n'avait pas répondu à l'invitation s'est ajoutée inopinément le jour du groupe focal, portant le nombre de participants à 13. Les participants se sont tous exprimés, la dynamique était positive, mais le groupe un peu trop nombreux par rapport au temps imparti, et tous les thèmes ciblés n'ont pas pu être explorés avec la profondeur voulue. En particulier, les questions relatives à un numéro d'appel unique pour filtrer les demandes la nuit (associé au numéro de garde médicale) et celle relative à la question du financement (selon les revenus, le niveau de besoin, etc.) n'ont été qu'effleurés, faute de temps.

Le paragraphe suivant rapporte les éléments issus des discussions par thème.

- Première affirmation : Les soins de nuit doivent être multiples :

L'offre de service doit couvrir des tournées de nuit, qui pourraient être prestées par des aides-soignants, dans des conditions d'encadrement et de délégation conformes à la législation et à la sécurité des bénéficiaires. Elle doit aussi couvrir des services résidentiels, de façon planifiée et en accueil de crise. Elle doit couvrir également des soins d'urgence, pour lesquels la première ligne pourrait être l'infirmier. Enfin, elle doit couvrir la présence de nuit, par un garde-malade ou un volontaire.

Les participants sont d'accord avec le fait que l'offre doit être multiple. Les dispositifs ne sont pas à opposer mais sont complémentaires. Chaque service répond à des besoins spécifiques. La demande la plus importante se situe au niveau de l'aide à la mise au lit. Ce soin est davantage un soin de soirée qu'un soin de nuit.

Le besoin en soins de nuit est présent, mais la demande n'est pas là en raison de barrières d'accessibilité financière, d'accessibilité géographique, d'acceptabilité émotionnelle, et également en raison du manque de connaissance des services disponibles tant chez les bénéficiaires que chez les prestataires. Ceci étant, le nombre actuel insuffisant de clients n'est pas viable pour une organisation. Certains bénéficiaires quittent également le service en raison de demandes irréalistes, plus souvent du fait de la famille que des bénéficiaires eux-mêmes.

La question de la personnalisation ou de la dépersonnalisation des soins de nuit est un point sensible (voir tableau). Cette question dépend du type de soins (planifiés/urgences) et du type de patient qui demande le soin (patient connu ou inconnu du service). Des soins d'urgences peuvent être dépersonnalisés, c'est-à-dire presté par un prestataire inconnu du patient, de même si le patient n'est pas connu par le service il peut être référé à un système de garde. Même en posant ce cadre, la réponse reste non-consensuelle. Certains répondants ont insisté sur le fait que même dans les cas d'urgence, recevoir un prestataire inconnu est anxiogène pour les bénéficiaires, tandis que d'autres ont insisté sur le souhait des bénéficiaires d'être soulagé avant toute autre considération. L'exemple-bateau est le cas de la personne âgée faisant une chute en début de nuit : est-il souhaitable qu'elle reste sans soins durant toutes ces heures plutôt que d'être incommodée – probablement brièvement – par la présence d'un professionnel inconnu ?

Table 1. Personnalisation et dépersonnalisation des soins de nuit

	Soin planifié	Appel d'urgence
Patient connu du service	Personnalisé	Personnalisé / dépersonnalisé
Patient non-connu du service		Garde (dépersonnalisé)

Concernant l'offre résidentielle, un participant souligne le fait que certaines personnes ne souhaitent pas rester à la maison et préféreraient un encadrement résidentiel. Ce désir est important à reconnaître et à respecter si le niveau de dépendance le justifie.

Concernant le type de prestataires et la délégation des tâches dans les soins de nuit, un participant a fait une proposition en fonction du type de soin, qui n'a pas soulevé d'objections de la part des autres participants :

Pour les soins de surveillance (réassurance...), une qualification d'aide-soignant est suffisante. L'expérience d'associations montre que cette tâche peut aussi être réalisée de façon très satisfaisante par des garde-malades. Pour l'aide à domicile (change...), ce peut être un aide-soignant également. Pour les soins infirmiers planifiés (changement de perfusion...) ou d'urgence (alarme dialyse...) doivent être remplis par l'infirmier. Chaque patient nécessitant des soins de nuit devrait être équipé d'une alarme, à utiliser comme une sonnette en cas de problème. C'est important pour la sécurité du patient, mais également pour le répit de l'aidant proche. En cas d'urgence, par exemple en cas de chutes, pour lesquelles un examen orthopédique et neurologique est requis, l'intervention d'une infirmière est préférée à celui d'une aide-soignante.

Selon l'AR du 18.06.1990 relatif à la liste d'actes des aides-soignantes, la plupart des soins de nuit peuvent être effectués par une aide-soignante, s'il existe une communication étroite entre l'aide-soignant et l'infirmier, et que l'infirmier est disponible pour répondre aux questions par téléphone, voire à se rendre sur place en cas de problème. Il est donc tout à fait possible de déléguer les soins planifiés qui ne relèvent pas strictement de la liste d'actes infirmiers, à des aides-soignants. Le type de soins se rapportant à la qualification minimale du prestataire est rapporté dans le tableau ci-dessous.

Table 2. Type de prestataire en regard du type de soin ou de surveillance

Type de soin	Qualification minimale du Prestataire
Surveillance	Garde-malade
Aide à domicile	Aide-soignant
Appels d'urgence	Infirmier
Soins infirmiers planifiés	Aide-soignant/Infirmier

Le besoin d'accueil de crise est consensuel, le seul point de discussion étant la faisabilité de laisser des lits "ouverts", non attribués au vu de la demande. Ces lits de crise devraient être répartis sur tout le territoire bruxellois.

Concernant les soins de surveillance de nuit, un participant souligne les dangers d'utiliser des volontaires plutôt que des professionnels, avec peut-être des risques d'abus de la personne âgée fragile, et surtout l'installation d'une relation de « dette » qui n'est pas toujours facilement gérable. Cependant, certaines dérives ou des sentiments de culpabilité dans les relations peuvent être gérés par un soutien structuré au patient et à son réseau d'aidants informels et volontaires.

La surveillance professionnelle de nuit par un garde-malade est une profession en manque, mais il faut être prudent un « tout à l'emploi » qui amènerait des chômeurs de longue durée sur cette voie alors qu'ils ne sont peut-être pas dans un état psychologique adéquat à cette tâche. Pour éviter ce type d'erreurs de recrutement, l'ASBL Gammes demande une formation de 4-5 mois aux demandeurs d'emploi avant engagement, et insiste sur l'importance de l'encadrement de ces nouveaux prestataires.

- Deuxième affirmation : Accent pour la formation, en particulier la formation relationnelle
Les professionnels devraient être formés au caractère intrusif des soins de nuit. Le contact personnel est un élément-clé de l'acceptation des soins de nuit.

Ce thème a été abordé succinctement par l'importance de la formation des garde-malades (cf. plus haut)

- Troisième affirmation : Articulation avec les soins de jour.
La coordination entre prestataires qui interviennent auprès des personnes est cruciale, et également avec les aidants informels. Les plans de soins sont nécessaires pour faciliter la communication entre parties prenantes et la qualité des soins.

Un participant a souligné le fait qu'actuellement, l'articulation des soins de jour et de nuit mène à un besoin non couvert pendant la soirée (20h30-22h). Outre le besoin non couvert, ceci a également des implications en termes de coût : si ces soins sont pris en charge par des soins de nuit, ils coûtent plus cher en raison du surcoût lié aux prestations irrégulières, qui sont maximales la nuit. Un autre participant a abondé dans le même sens à un autre moment de la discussion, soutenant que les soins planifiés doivent être des soins de jour autant que possible. Ceci correspond d'ailleurs à un affirmation qu'il était prévu de discuter dans le groupe focal mais avec un niveau de priorité moins élevée, et la durée des discussion n'a pas permis d'y revenir. Toutefois, cette assertion d'un participant n'a pas soulevé de réactions ou de protestation chez les participants.

Une organisation a expliqué que dans le cadre des soins qu'elle délivre il n'y a pas cette interruption des soins, puisque dans leur organisation il existe un overlap entre les soins de jour et les soins de nuit, ce qui est précieux en termes de communication entre prestataires de soins.

Si la communication est primordiale au sein de l'organisation, elle l'est aussi entre organisations. Ainsi, si une garde infirmière est mise en place pour des appels d'urgence, elle doit nécessairement être articulée à la garde médicale. Le processus de réorganisation actuel de la garde médicale sur Bruxelles est une opportunité en ce sens. Un participant a insisté sur le fait que la synergie entre services est toujours bénéfiques à condition qu'elle soit faite autour de l'intérêt de patient et non pas le confort des prestataires. Ceci rejoint également la discussion sur les soins personnalisés par de petites équipes bien connues du patient versus des soins dépersonnalisés par un service de garde.

La question du plan du soin n'a pas pu être abordée par manque de temps.

- Quatrième affirmation : Financement.

La participation financière des bénéficiaires devrait être proportionnelle à leurs revenus, avec un maximum par 24h (prenant en compte les coûts de soins de jour également)

La question du financement, quoique d'importance, n'a pas pu être explorée en profondeur par manque de temps. Retenons qu'il existe actuellement une barrière financière importante pour ce qui concerne les besoins de surveillance par une présence la nuit (garde-malade). Ceci est particulièrement le cas pour les personnes ayant des troubles cognitifs et/ou comportementaux chez qui ces troubles sont présents 7/7. Seules des personnes ou familles de niveau socio-économique assez élevé peuvent se permettre ce type de soin.

Un autre point particulièrement important a également été relevé, c'est le fait que les soins à domicile constituent un **déplacement de coûts** de la société vers les personnes. En effet, en dehors des coûts des prestations qui rentrent dans le cadre de l'AMI, des coûts actuellement pris en charge de façon non négligeable par la société dans les soins résidentiels (hospitalisation et maisons de repos) sont déplacés vers les bénéficiaires ou leurs proches lorsqu'ils sont pris en charge à domicile.

VII. Discussion

1. Déroulement de l'étude

Quelques difficultés inattendues ont été rencontrées pendant l'étude. Certains membres des organisations appartenant au comité de pilotage ont éprouvé des difficultés à respecter les délais convenus pour communiquer les données relatives aux participants potentiels à l'équipe de recherche. Comme ces participants potentiels n'ont été contactés que tardivement, ceci a eu pour conséquence une prolongation de l'étude par rapport au protocole initial et donc un surcoût pour le commanditaire.

Une autre difficulté a été le recrutement de bénéficiaires et de prestataires néerlandophones. En ce qui concerne ces bénéficiaires, nous avons choisi d'augmenter le nombre de répondants francophones, ce qui reflète d'ailleurs l'équilibre linguistique de cette tranche de population à Bruxelles. Pour ce qui est des prestataires néerlandophones, le motif invoqué était que le sujet ne touchait pas la population bénéficiant de leurs soins. C'est ce qui explique que, pour les prestataires infirmiers, le groupe focal est devenu une interview individuelle. Pour finir, chez les médecins néerlandophones, le groupe focal qui devait être bilingue au départ, s'est déroulé finalement en français, un seul médecin généraliste (bilingue) ayant pu assister au groupe focal

Parmi les faits marquant du déroulement de l'étude, soulignons que l'appel au niveau des organisations a été largement entendu, tant au niveau francophone que néerlandophone, au point d'avoir dû refuser les dernières demandes de participation aux focus groupes.

2. Pistes principales

2.1 Les soins de soirée : Soins de jour ou soins de nuit ?

Il y a une continuité entre les soins de jour, de soirée et de nuit, et de jour le lendemain. Il s'agit bien d'un **continuum**. Pour les soins de soirée, comme le change et la mise au lit, selon le prestataire, le soin était considéré plutôt comme étant un soin de jour (19h) ou un soin de nuit (21 h à minuit, voire à une heure du matin dans un cas). Les soins de nuit coûtent plus cher au patient que les soins de jour. Les soins doivent se faire en journée autant que possible, tout en tenant respectant autant que possible le rythme de vie du bénéficiaire. Certaines mises au lit sont parfois trop précoces, avec l'objectif d'assurer le confort de vie du prestataire infirmier, qui ne bénéficie pas d'une compensation financière pour les soins effectués plus tard en soirée. Il y a clairement un manque d'offre pour répondre aux besoins de soirée, et un manque de **nomenclature** spécifique permettant une rémunération valorisante intermédiaire entre les soins de jour et les soins de nuit.

2.2 Chevauchement des fonctions dans les soins : délégation ?

Nous avons constaté dans les interviews des bénéficiaires que les mêmes fonctions étaient remplies par plusieurs types de prestataires différents (voir tableau en annexe). Notamment dans les soins de

soirée et de nuit, la toilette du soir, le change, la mise au lit étaient des activités parfois remplies par des infirmiers, des aides-soignants, des gardes-malade. C'était le cas également pour les soins et aides à domicile de jour. Il n'était pas toujours possible pour la personne interviewée de déterminer avec certitude le profil professionnel des aidants professionnels. Par exemple, une personne ne savait pas si le professionnel qui l'aidait pour la mise au lit était une infirmière ou une aide-soignante.

Il est clair que le niveau de qualification est parfois trop élevé pour la tâche. Par exemple, un change du matériel d'incontinence (lange) sans autre soins, planifié la nuit réalisé par une infirmière. La **délégation** est une piste à développer, notamment à des aides-soignants sous la supervision d'un infirmier callable et disponible pour se rendre sur place en cas de besoin. Le tableau présenté dans le groupe focal « organisations » est une proposition en ce sens, de profil professionnel de prestataire en fonction du type de prestation à effectuer. Ceci est à mettre en balance avec l'efficacité (quel bénéfice d'augmenter encore la diversité des prestataires ?) et le bien-être de la personne (relations personnelles développées entre l'aidant professionnel et la personne âgée fragile).

La possibilité d'une garde infirmière de première ligne articulée avec la garde médicale est une autre piste à creuser, et la réforme actuelle de la garde médicale représente une opportunité à saisir.

2.3 Un haut niveau de dépendance nécessite une surveillance de nuit

Les besoins évoluent en fonction de la trajectoire du patient (Spectrum). Un haut niveau de dépendance nécessite une surveillance de nuit. Dans les interviews, celle-ci était toujours assurée en tout ou en partie par l'aidant proche. Lorsqu'elle est assurée par d'autres intervenants, il s'agissait de professionnels (garde-malades), de bénévoles, ou de pairs c'est-à-dire d'autres personnes âgées mais moins dépendantes, vivant en habitat groupé. La possibilité d'habitats intergénérationnels et de permanence assurée par des étudiants « kotteurs » a aussi été évoquée.

De façon unanime, les aidants proches souhaitaient continuer à assumer en tout ou en partie cette responsabilité, avec un besoin de relais exprimé pour des raisons de répit ou des raisons de force majeure (indisponibilité de l'aidant pour raisons de santé). Les garde-malades sont une solution ponctuelle, occasionnelle ou sur base régulière, mais l'accessibilité est fortement limitée par le coût élevé. Ce type de service doit être développé en raison du besoin existant, les professionnels doivent être formés et supervisés en raison du caractère particulièrement intrusif de ce type de prestation, le cadre législatif doit être adapté (notamment pour le baluchonnage, qui implique plus de 50 h consécutives de présence de la baluchonneuse auprès du bénéficiaire). Toutefois, la question du coût reste une préoccupation centrale, et le développement d'habitats alternatifs est une piste à développer dans le futur. La piste des bénévoles est aussi une piste à creuser, mais il y a trop peu de volontaires pour faire face à la demande, à moins que le cadre législatif ne soit adapté (maximum de prestations autorisées). Dans ce cas, la formation et la supervision de ce type de prestataires devrait aussi faire l'objet d'une attention soignée.

2.4 Financement forfaitaire

Les prestations de nuit s'ajoutent aux soins de jour, qui pèsent lourd lorsque la dépendance augmente et qu'il y a des coûts non remboursés tels que pansements chroniques, protections pour l'incontinence, compléments alimentaires.... La piste d'un forfait basé sur les revenus incluant les

soins de jour et de nuit, quel que soit le type de prestation, est à creuser, pour que le fait de rester à domicile ne soit pas un déplacement des coûts de la société vers le patient. Le financement forfaitaire devrait aussi inclure la coordination des soins, ce qui n'est pas possible actuellement en raison des différents niveaux de pouvoir en Belgique.

C'est l'occasion d'insister ici que ce forfait ne devrait pas seulement être accessible aux personnes âgées, mais également aux personnes en situation de handicap avec un niveau de dépendance élevé.

2.5 Développement des possibilités de répit pour l'aidant proche

Nous avons vu au travers des interviews que le maintien à domicile est possible principalement grâce à l'aidant proche, ou au réseau d'aidants informels. L'aidant proche constitue une pièce maîtresse du dispositif, et il est nécessaire de permettre à l'aidant principal de prendre du répit lorsque besoin est. Nous avons évoqué le développement des permanences de nuit. Une autre piste évoquée est la systématisation de la télévigilance, avec des appels référés vers une organisation et non vers l'aidant proche (selon les souhaits de l'aidant). Une autre est de soutenir le développement d'un réseau d'aidants informels et formels autour de la personne, afin de répartir le fardeau (« burden »).

Ceci nous amène à discuter les aspects de coordination des soins, qui sont un autre point-clé de discussion de cette étude et qui sera discuté ultérieurement.

2.6 La centralisation de l'information sur les services (hotline)

Une barrière à l'utilisation des soins de nuit est la méconnaissance, par les bénéficiaires et les médecins généralistes, de l'offre disponible. Cette offre est de plus fragmentée, multiple et territorialisée. Une « hotline » a été proposée comme piste, qui permettrait au médecin ou au patient de disposer rapidement de l'information sur les services disponibles dans le territoire d'habitation du patient et qui répondent au besoin exprimé.

La centralisation de l'information doit se faire en gardant à l'esprit l'importance d'une saine collaboration entre disciplines et organisations, au bénéfice du patient. À ce titre, le respect de la spécificité de chaque organisation et discipline par les autres professionnels est fondamentale (cf. rapport Verté (4)).

2.7 Communication et coordination : besoins et barrières à l'articulation des services

Il est clair que plusieurs pistes évoquées ci-dessus sont dépendantes de la volonté des acteurs de travailler ensemble, de communiquer et de se coordonner autour d'un patient. Bien qu'étant des concepts différents, nous les traitons simultanément car ils sont intimement liés : la coordination passe par la communication (même si elle est plus que cela), les freins sont liés aux mêmes peurs. La communication est revenue plusieurs fois comme un élément-clé pour lors des interviews et des groupes focaux. Notamment, les infirmières ont exprimé l'absence de communication entre les prestataires de jour et les prestataires de nuit. Lorsque les soins de jour et de nuit sont assurés par la même organisation la communication est facilitée, surtout si un overlap entre les soins de jour et de nuit permet une rencontre des prestataires. Toutefois, le problème continue de se poser en termes de communication inter-organisation (ou avec les prestataires indépendants). Le **plan de soin** est certainement un outil à développer, à la fois pour une meilleure qualité des soins et à la fois pour faciliter la communication entre prestataires.

Si le besoin de communication et de coordination des services est unanime, on peut se demander pourquoi ne se fait-elle pas spontanément, quels en sont les freins.

Remarquons premièrement qu'une bonne collaboration nécessite des rapports de confiance et de respect mutuel. Au cours de l'étude nous avons pu observer des comportements (non-réponse aux courriels, participation de personne à des réunions à laquelle elle n'avait explicitement pas été invitée, ayant été invitée à une autre réunion similaire, etc.) qui pourraient être interprétés comme un manque de confiance mutuelle ou une faible motivation à se concerter.

Certaines **peurs** ont été exprimées lors du groupe focal « infirmier »: la peur des bénéficiaires de perdre leur infirmière en bénéficiant de projets « soins de nuit » avec des soins infirmiers, en filigrane transparaissant sans doute aussi la peur des infirmiers indépendants de perdre leurs bénéficiaires, la peur de ces infirmiers indépendants du contrôle INAMI en raison de l'échelle de KATZ qui doit aussi être remplie par les infirmiers de nuit. Toutefois, les indépendants signalent aussi que c'est dans leur intérêt que les bénéficiaires restent à domicile, et il semble qu'une partie des jugements a priori réciproques (indépendants/ organisation) peuvent être aplanies par la communication, permettant ensuite une réelle collaboration.

Une question posée par un membre du comité de pilotage de l'étude est de savoir si un certain niveau d'organisation n'est pas nécessaire pour prendre en charge adéquatement ces bénéficiaires. Faut-il créer une nouvelle classe de forfait, qui serait accessible uniquement à des groupes de prestataires (indépendants ou salariés d'une organisation) qui auraient un niveau d'organisation suffisant ? En même temps, le besoin peut-être intermittent (par exemple une hospitalisation de l'aidant proche) et il est important aussi d'inclure les prestataires qui connaissent le patient depuis des années et en qui le patient a confiance. Ainsi, la question de l'**articulation entre les prestataires habituels et une organisation de deuxième ligne qui viendrait en support, en renforcement de ce qui existe et constituant une référence technique** a tout son sens. Les plateformes de soins palliatifs sont des exemples qui pourraient nourrir la réflexion à ce sujet.

L'autre question centrale est de savoir qui devrait être à l'**initiative** de la coordination, de son suivi et de son évaluation. Dans le cas de figure discuté ci-dessus, l'organisation référente pourrait faire office de coordination, à la fois **centre de coordination** et prestataire de 2^{ème} ligne, mais ceci peut soulever des réticences de la part des autres prestataires se méfiant de la concurrence. Il appartient à l'organisation de se positionner clairement déontologiquement et de communiquer clairement à ce propos, tant vis-à-vis des bénéficiaires que vis-à-vis des autres prestataires.

Des expériences positives de **case-management**, par exemple par les assistants sociaux des habitats groupés, montrent qu'ils sont une alternative intéressante aux centres de coordination, d'autant que la relation peut s'inscrire dans le temps et perdurer même si le besoin de centre de coordination n'est plus présent. Les médecins généralistes ne semblent pas être de bons candidats « case-manager ». Une partie ne semble pas réaliser les besoins d'aide à la vie quotidienne de leurs bénéficiaires, ils sont peu informés de la multiplicité des services possibles et ont peu de temps à consacrer en démarches administratives supplémentaires pour les bénéficiaires. Toutefois, ils sont des partenaires incontournables. Comme souligné bien à propos par un membre du comité de pilotage, les bénéficiaires ont une confiance a priori envers le prestataire conseillé par leur médecin traitant, il existe déjà une « pré-relation » propice au soin.

2.8 Connaissance (« literacy ») des soins de santé et services de maintien à domicile

Nous avons été frappés lors des interviews par une certaine méconnaissance des personnes âgées et/ou de leurs aidants vis-à-vis d'information qui les concernent, notamment par rapport à

- A l'offre disponible pour rencontrer leurs besoins (ex : télévigilance)
 - Au coût des services (les bénéficiaires ou leurs aidants ne savent pas ce qu'ils payent, ce qui est gratuit ...)
 - Au profil (qualifications) des personnes qui leur délivrent des soins à domicile (bien que ceci ne soit pas un élément essentiel)
 - Au partage et à la circulation de l'information qui les concerne (les professionnels communiquent entre eux, mais les bénéficiaires ou leurs aidants proches ne savent pas ce qui s'échange, ni comment, et ne participent pas au processus)
- Ex : « Est-ce que moi je pourrais mettre éventuellement quelque chose dans ce cahier ? Mais ça on ne m'a jamais posé non plus, et je n'ai jamais pensé non plus. C'est parce que vous parlez de ça, mais... »

3. Comparaison Protocole 3

L'analyse des projets Protocole 3 a été faite à partir de la perspective des acteurs des projets, alors qu'ici, le point de vue de la personne âgée et de son aidant informel est envisagé. Néanmoins, comme dans l'analyse des projets de soins de nuit Protocole 3, il semble que les besoins en soins des personnes âgées pour la nuit soient divers et peuvent être regroupés en quatre catégories :

- les besoins en **soins de routine** ponctuels la nuit pour des personnes ayant besoin d'aide pour les ADL : mise au lit (entre 20h et 23h) avec toilette intime pour les personnes souffrant d'incontinence, aide pour l'élimination ou pour l'hygiène plus tard dans la nuit (02h) ;
- les besoins en **soins non planifiés** ponctuels pour ce même type de public : aide en cas de chute, en cas de souillure par les selles ;
- les **besoins de surveillance** pour les personnes en déclin cognitif, présentant ou non des troubles du comportement. Lorsqu'un aidant proche est disponible, c'est lui qui exercera cette surveillance ; dans le cas contraire, il est fait appel à des gardes-malade ou des bénévoles. Parmi la population interrogée pour le projet « Soins de nuit », les aidants informels s'arrangeaient entre eux pour assurer la permanence ;
- les **besoins de répit** pour l'aidant informel qui assure cette surveillance en permanence :
 - du répit planifié pour qu'il puisse souffler ;
 - du répit en urgence en cas d'indisponibilité non prévue de l'aidant informel.

Du côté des barrières identifiées par les professionnels des projets de soins de nuit, le coût des soins de nuit était souvent évoqué, notamment du fait que ce coût venait se surajouter à une consommation de soins déjà importante, du fait du degré de dépendance (ADL et IADL), associé ou non à un déficit cognitif, entraînant souvent une dépendance fonctionnelle.

En revanche, ce qui n'avait pas été mis en évidence dans l'analyse des projets de soins de nuit Protocole 3, c'est l'importance attribuée par les personnes interrogées,

- à la continuité relationnelle. Celle-ci se manifeste ici par l'accent mis sur la relation de confiance, le désarroi lorsqu'elles font face à un turnover important de prestataires différents, voire inconnus, leur attente d'une écoute et d'un temps de relation informel.

- À la fiabilité des personnes qui viennent les soigner (respect des horaires, compétences attendues).

Ceci est vrai pour les soins de jour mais semble particulièrement prégnant pour les soins de nuit

VIII. Recommandations

- Prévoir 4 types de services de nuit
 - Lits MRS répartis sur tout le territoire bruxellois
 - soins de nuit planifiés, délivrés par un infirmier ou un aide-soignant lorsque possible, à condition que les conditions de délégation et de sécurité requises soient présentes
 - soins de nuit en urgence par infirmière
 - Permanence de nuit par aide-soignante ou volontaire adéquatement encadré
- Développement de soins de soirée avec une nomenclature spécifique adaptée
- Centralisation de l'information et dispatching en gardant à l'esprit l'importance d'une saine collaboration entre disciplines et organisations, au bénéfice du patient.
- Création d'un numéro d'appel unique la nuit, qui pourrait être pris en charge par une infirmière en partenariat avec le service médical d'urgence
- une adaptation du cadre législatif aux prestations de surveillance de nuit
- Financement : forfait basé sur les revenus incluant les soins de jour et de nuit y compris la coordination
- Développement de systèmes d'information partagés pour améliorer la communication entre prestataires
- la systématisation d'un service de télévigilance pour les bénéficiaires fragiles,
- Elargissement du public des services aux personnes plus jeunes en situation de handicap
- Développement des possibilités de répit pour l'aidant proche
- Développer les habitats alternatifs
- Articulation des services prestés par les prestataires habituels d'un patient avec une seconde ligne disposant d'un niveau technique et un niveau d'organisation permettant le renforcement du soutien à domicile, le développement de la coordination des soins. La collaboration et la coordination entre prestataires, au sein d'une même organisation ou entre services est un enjeu clé pour la qualité des soins. Elle peut- être effectuée par le centre de coordination dans le respect de la déontologie, par un « case-manager » qui connaît bien le patient, mais aussi par un aidant proche. Ceci doit en tout cas se faire dans le respect de la diversité et la complémentarité des différentes organisations et disciplines.
- Repenser les soins du soir : par les services d'aide familiale ?
- Recommandation pour la recherche : Étudier les modalités de financement durable, en particulier pour la permanence de nuit par des volontaires ou garde-malades, impayables actuellement pour le commun des mortels.

IX. Références

- (1) Paulus, D., et al. (2012). Position Paper: Organisatie van zorg voor chronisch zieken in België. Health Services Research (HSR). Brussel, Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE). D/2012/10.273/82.
- (2) Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff. Clin Prac.* 1998; 1(1):2-4
- (3) Van Durme, Thérèse ; Macq, Jean ; Cès, Sophie ; Schmitz, Olivier ; Maggi, P. ; Delye, S. ; Gosset, C. ; Lopez-Hartmann, M. ; Remmen, R.. Scientific evaluation of alternative projects of care and support of care for frail elderly: implementation analysis, 2014. <http://hdl.handle.net/2078.1/142326>
- (4) De Donder L., et al. (2012). Programmatie-studie Brussel. Onderzoek naar het opzetten van de programmatie inzake structuren voor het thuishouden en huisvesten van ouderen. VUB en Kenniscentrum Woonzorg Brussel.
- (5) Mortier Q., L'institutionnalisation inachevée des services de proximité autour du métier de garde à domicile , SAW-B, Mai 2012. http://www.saw-b.be/spip/IMG/pdf/a1204institutionnalisation_inachevee.pdf, consulté le 13/04/2015.
- (6) Mühlbacher AC, Juhnke C., Patient preferences versus physicians' judgment: does it make a difference in healthcare decision making? *Appl Health Econ Health Policy.* 2013 Jun;11(3):163-80
- (7) Barratt A., Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: the challenge of getting both evidence and preferences into health care., *Patient Educ Couns.* 2008 Dec;73(3):407-12.
- (8) Harwood L, Clark AM., Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud.* 2013 Jan;50 (1):109-20.

X. Annexes

Annexe 1 : Description des besoins en soins actuels et passés (résultats des interviews de personnes âgées et/ou leur aidant proche)

Annexe 2 : Guide d'entretien pour les interviews « bénéficiaires »

Annexe 3 : Guide d'entretien pour les groupes focaux et interview prestataires

Annexe 4: Guide d'entretien pour le groupe focal « organisations »

Annexe 1 : Description des besoins en soins actuels et passés (résultats des interviews de personnes âgées et/ou leur aidant proche)

aide familiale 3-4x/w
aide familiale quotidienne
garde malade/volontaire
aidant informel
infirmière ou aide-soignante

	Tps	06h-08h	08-10h	10h-12h	12h-14h	14h-16h	16h-18h	18h-20h	20h-22h	22h-24h	00h-02h	02h-04h	04h-06h
1	Passé	aideADL/IADL						mise au lit	Surveillance				
	Actuel	aideADL/IADL			aide ADL/IADL			aide ADL	Surveillance				
2		Injection	aideADL/IADL					mise au lit	surveillance (confusion à cause Mo)				
3	3-a	aideADL/IADL			aideADL/IADL			mise au lit	surveillance				
	3-b	aideADL/IADL	aideADL/IADL		aideADL/IADL	aide ADL/IADL		mise au lit			aideADL/IADL		
4	Passé	aideADL/IADL								aide ADL		aide ADL	
	Actuel	+ injection	aideADL/IADL		aide IADL	aide ADL/IADL		aide ADL/IADL		mise au lit	surveillance		
5		injection	réciprocité de l'aide				injection		"surveillance" via habitat groupé				
6		injection		ADL 2x/w		"présence"		(mise au lit)	en cas de peur d'hypoglycémie				
7		injection	aideADL/IADL						pas de besoin actuel				
8		aideADL/IADL	aideADL/IADL			aide ADL/IADL		mise au lit	problème nuit (incontinence)				
9		aideADL/IADL	aideADL/IADL		aideADL/IADL			aideADL/IADL	Surveillance				
10	4x/w								Surveillance				
	3x/w	aideADL/IADL						aideADL/IADL	Surveillance				

Annexe 2 : Guide d'entretien pour les interviews « bénéficiaires »

Pour les personnes âgées et leur aidant informel (interviews individuels semi-structurés) et prestataires de soins - Interviewgids voor ouderen en mantelzorgers (individuelle, semigestructureerde interviews)

Thèmes	Questions	Vragen	Thema's
Soins actuels	De quels services (de santé ou non) bénéficiez-vous à l'heure actuelle ?	Welke professionele zorgen (welzijns- en gezondheidszorg) krijgt u nu ?	Huidige zorg
	Par qui sont-ils dispensés ?	Door wie worden ze gegeven ?	
	Dans quel créneau horaire, à quelle fréquence etc.	Gedurende welke periode?	
	Quelle est votre participation financière ?	Wat is uw huidige financiële bijdrage ?	
	(si des soins de nuit sont délivrés) Comment se passent ces soins à l'heure actuelle ? Qu'est-ce qui se passe bien, se passe moins bien ?	(indien nachtzorg geleverd wordt) Hoe verloopt de zorg momenteel ? Wat gaat er goed, wat gaat er minder goed ?	
Besoin en soins non couvert par l'offre actuelle de soins et de services	Comment vos besoins, attentes et préférences sont-ils évalués ?	Op welke manier worden uw behoeften, verwachtingen en wensen geëvalueerd ?	Zorgbehoeften die niet vervuld worden door het actuele zorgaanbod
	Quels seraient les services dont vous auriez besoin et qui ne vous sont actuellement pas accessibles?	Zijn er bepaalde diensten waarvan u gebruik zou willen maken maar die u op dit moment niet gebruikt ? Zo ja, welke en waarom maakt u daar geen gebruik van ?	
	Avez-vous déjà connu une situation au cours de laquelle vous aviez besoin de soins la nuit. Si, oui, pouvez-vous faire appel à quelqu'un et comment ? Si oui : comment ; si non ; pourquoi pas ?	Heeft u soms al een situatie voor gehad waar u 's nachts hulp nodig had ? Indien ja, kan je dan op iemand een beroep doen en hoe? Ja : hoe ; neen : waarom niet ?	
	Par qui cette activité devrait-elle être dispensée ?	Door wie zouden deze zorgen moeten geleverd worden ?	
	Dans quel créneau horaire ?	Gedurende welke periode?	
	Quelle serait la participation financière acceptable de votre part?	Wat bent u bereid om daarvoor te betalen ?	
	Feriez-vous appel à des soins de nuit s'ils étaient disponibles ? Si oui, pourquoi ; si non, pourquoi pas. Quels seraient les incitants ou barrières (architecturales, financières, culturelles, géographiques, physiques, émotionnelles, psychologiques, ...) à l'accès aux soins de nuit ?	Zou u gebruik maken van nachtzorg indien dit voorhanden was ? Indien ja, waarom, indien niet waarom niet ? Welke zouden de incentives of drempels zijn voor u (architectuur, financieel, cultureel, geografisch, fysisch, emotioneel, psychologisch, ...) voor nachtzorg ?	
Flux d'information	(si vous bénéficiez d'autres soins) Comment aimeriez-vous que les professionnels qui vous soignent communiquent entre eux ? Quelle information devraient-ils partager ? Laquelle ne devraient-ils pas partager ?	(indien u ook andere zorg krijgt) Hoe zou u willen dat de zorgprofessionals onderling communiceren ? Welke informatie zou gedeeld moeten worden ? Welke niet ?	Informatieflow

Annexe 3 Guide d'entretien pour les groupes focaux et interview prestataires

Pour les professionnels de la santé (médecins généralistes, infirmières, aides familiales et aides-soignantes à domicile ; groupes focaux) - Interviewgids voor de zorgprofessionals (huisartsen, thuisverpleegkundigen, familiehelp en zorgkundigen ; focusgroepen

Thèmes	Questions	Vragen	Thema's
	Que signifient les soins de nuits pour vous ?	Wat betekent nachtzorg voor u ?	
Besoin en soins de nuit	Quelle est la plus-value perçue des soins de nuits par rapport à l'offre de soins et de services existante ?	Wat zou de meerwaarde kunnen zijn van nachtzorg ?	
	Existe-t-il à l'heure actuelle des soins de nuit ?	Is er op dit moment een vorm van nachtzorg ?	
	Existe-t-il un besoin de développer des soins de nuit et pourquoi ?	Is er nood aan een uitwerking van nachtzorg en waarom ?	
	Pour quels besoins et pour quelle population?	Voor welke behoeften en welke patiëntenpopulatie ?	
	À l'aide de quelles activités ?	Via welke activiteiten ?	
	Par qui et à quel moment ces soins de nuits devraient-ils pouvoir être offerts?	Door wie zou de nachtzorg moeten voorzien worden en op welk moment ?	
Implémentation : barrières et facilitateurs	Qu'est-ce qui pourrait faciliter l'introduction, l'adoption et l'implémentation de soins de nuit au niveau d'une zone géographique donnée ?	Wat zou het invoeren van een nachtzorg systeem vlotter kunnen laten verlopen ?	
	S'il existe déjà une forme de soins de nuit, qu'est-ce qui pourrait en faciliter l'utilisation ou permettre aux personnes qui en auraient besoin de l'utiliser davantage ?	Of indien er al een soort van nachtzorg aanwezig is, Wat zou er kunnen helpen om nachtzorg op de kaart te kunnen zetten of om mensen die het nodig hebben meer gebruik te laten maken van nachtzorg ?	
	Quelle est la menace éventuelle que pourrait représenter l'introduction de ce nouveau service ? Pour qui ?	Wat zou een eventuele bedreiging kunnen zijn voor het invoeren van nachtzorg ? Pourquoi ? Pour qui ?	
	Quels seraient les obstacles et facilitateurs à la continuité des soins (jour/nuit)?	Wat zijn de hinderpalen en incentives voor de continuïté van de zorg (dag/nacht) ?	

Annexe 4: Guide d'entretien pour le groupe focal « organisations »

AFFIRMATIONS A DISCUTER

1. L'offre de service de nuit doit être multiple

- Tournée de nuit: nurse assistant/aide-soignant:
 - « pas besoin de personnes hautement qualifiées, je pense qu'un aide-soignant peut parfaitement remplir cette tâche sans problème » (infirmière)
 - “Pas nécessaire ou indispensable que ce soit un infirmier. Si tu as un aide-soignant qui passe pour résoudre un problème ou qui check si tout va bien et s'il voit une situation risquée, là il appelle la garde » (médecin)
 - « J'ai l'impression quand même qu'avec tous les exemples qui ont été cités, ça requiert quand même un niveau infirmiers »
- Résidentiel: nursing homes/RVT/maisons de repos
 - Planifié ou accueil de crise.
 - « Imaginez des lieux d'accueil pour des situations d'urgence... Parce que rentrer dans une maison de repos au milieu de la nuit c'est pas évident. Il faudrait avoir un lieu disponible, quelque part, avec du personnel pour pouvoir accueillir des gens en situation de crise » (médecin)
- Urgences de nuit: infirmiers
 - “un médecin de garde, ça n'a pas beaucoup de sens pour des petites urgences. Pour une 1^{ère} évaluation, dans le SAMU ils ont le pitz avec un infirmier dans les ambulances, ça pourrait être un peu le même principe en médecine générale, avec une garde vraiment de médecine générale pour tout ce qui est vraiment médical et puis tout ce qui est un petit peu entre les 2 ont peut avoir des infirmiers qui vont d'abord faire un 1^{er} constat et puis éventuellement appeler la 2^{ème} ligne d'urgence de la médecine générale, et résoudre pas mal de problèmes sans appeler le médecin » (médecin)
 - « Une personne qui n'est pas médecin n'a pas toute la connaissance théorique avec pour rassurer des personnes, donc voilà, moi j'imagine plus le médecin traitant c'est vrai... » (médecin)
- Présence de nuit: volontaires, garde malade:
 - “(la présence de nuit est assurée) généralement sur de courtes périodes mais c'est alors très intensif. Cela dépend de l'offre actuelle. Une alternative peut être d'assurer la présence de nuit maximum deux à trois nuits par semaine, mais ce n'est pas faisable ni utile pour les patients’ (infirmière)
 - « En fait ce qui est le plus difficile pour les personnes âgées en pathologie chronique la nuit, c'est assurer une présence, et là on se retrouve avec des difficultés importantes dans ce sens que cette présence ne peut se faire qu'à un prix inabordable » (médecin)
 - « Donc ça c'est une expérience vécue la nuit où j'étais seul ici et où je me suis débrouillé mais je ne sais pas, j'ai dû prendre probablement une trop grosse dose de morphine qui m'a perturbé complètement qui m'a rendu groggy et qui a occasionné cet état » ... (Patient)
 - « Enfin c'est quand même assez lourd parce que ça veut dire que ça repose toujours sur un des enfants quoi. Si ce n'est pas sur moi c'est sur un des enfants. (...) Moi je trouve que c'est un véritable problème : c'est d'avoir quelqu'un qui me remplace à domicile quand j'y suis pas ». (Aidant proche)

Relance :

- Autres alternatives d'habitats:

- Kotteurs

"... C'est une famille qui n'a pas de grands moyens et qui pourra jamais payer la location de kots ici à Bruxelles. Eh bien ça c'est des gens tout à fait impeccables recommandés par mon fils, ce sont des amis à eux etc. et on pourrait très bien imaginer que cette fille reçoive son kot ici, qu'elle soit logée, elle a notre confiance. »

- Habitat partagé

"Ca lui est arrivé de tomber justement, et les autres (ed : colocataires) l'entendent et appellent les secours, et ça s'organise comme ça." (fils d'une patiente)

- Habitats intergénérationnels

- Personnalisation/ dépersonnalisation des soins de nuit

2. Les professionnels devraient être formés au caractère intrusif des soins de nuit. Le contact personnel est un élément-clé de l'acceptation des soins de nuit.

'en somme, vous faites venir quelqu'un chez vous, la nuit, c'est déjà un peu effrayant en soi du fait que c'est la nuit, cette personne se balade dans votre maison, vous la laissez entrer dans votre vie privée' (patient)

"Bon déjà, il suffit de se mettre en situation: on reçoit quelqu'un qu'on ne connaît pas chez soi, qui va rester chez soi même pendant qu'on dort etc. Il y a quand même un truc, enfin je veux dire ce n'est pas évident de laisser rentrer... (...) C'est vrai que la confiance, la sécurité, c'est la base de tout, c'est sûr. (...) Il y a aussi une question de discrétion je pense. Surtout avec les couples. » (garde-malade)

« Dès que ce sont des personnes qu'on ne connaît pas, je dirais qu'il y a déjà une sorte de barrière... Il se peut que le contact soit magnifique et se passe très bien et qu'avec une personne qui est stipendiée pour venir faire la garde de nuit, il y a un excellent contact, mais l'idéal ce serait de trouver quelqu'un qu'on connaît, qui peut assumer ça, qui a notre connaissance et notre confiance et tout, mais le fait de faire ça avec quelqu'un qui serait envoyé comme les infirmiers qui viennent ici.... » (Patient)

3. La coordination entre prestataires qui interviennent auprès des personnes est cruciale, et également avec les aidants informels. Les plans de soins sont nécessaires pour faciliter la communication entre parties prenantes et la qualité des soins.

a. Relance : qui prend l'initiative du plan de soin?

b. Qui en assure le suivi et l'évaluation

c. Qui prend la décision en cas de controverse

d. Quels sont les freins à la coordination?

e. Attention: être vigilant à ne pas dévier sur "coordination des soins" => plutôt centrer sur cohérence des soins

« Effectivement ce qui manquait c'était justement une concertation entre les différents intervenants qui intervenaient à titre individuel enfin, ou en tout cas c'étaient tous des morceaux séparés. (...) Maintenant elle (ed : la concertation) se fait naturellement parce que les gens se connaissent et ça roule, mais ce service continue le suivi, par exemple ils vont venir faire un état des lieux » (aidant proche)

« Moi j'ai vécu cette expérience justement avec cette patiente (...). C'est plutôt sa fille qui était à l'origine de cette réunion, et donc il y avait le médecin traitant, sa fille, une aide familiale, et moi, et (...) de Conectar. Effectivement, ça je trouve que c'était pas mal, parce qu'après cette réunion, je pense qu'il y avait eu un petit

changement d'heure pour le passage de nuit, et effectivement tout s'est plutôt bien passé. Je pense qu'on n'a même pas changé d'heure de manière vraiment significative, mais le fait qu'on se soit tous retrouvés, comme je pense la communication c'est hyper important, le fait qu'on se soit tous rassemblés et que tout le monde ait parlé un petit peu de la manière dont elle agissait par rapport à la patiente et ce qu'elle attendait, effectivement, et là même... (...) Et après cette rencontre, quand il y avait un souci je l'appelais, vraiment les choses étaient aplanies » (infirmière)

4. Financement : la participation financière des bénéficiaires devrait être proportionnelle à leurs revenus, avec un maximum par 24h (prenant en compte les coûts de soins de jour également)

'mais tous ces montants cumulent. A la longue ça coûte jusqu'à cinquante euros par nuit lorsque la présence est assurée par des bénévoles mis à disposition par des organismes privés. Lorsque les bénévoles sont mis à disposition par des cercles de malades, il faut encore rajouter les frais de déplacement. (Patient)

'en soi, à la longue, si vous additionnez tous ces frais, ils disent vouloir que les gens restent le plus longtemps possible chez eux et dans leur propre environnement, mais si vous comptez tout, et beaucoup vivent seuls, cela vous revient beaucoup plus cher que dans une maison de repos, bien sûr ils sont chez eux mais, par exemple, mon père qui reste seul jusqu'au soir, il est donc seul chez lui pour un prix supérieur à une maison de repos' (patient)

"C' est d'après les revenus, et ce que je trouve très correct. Quand on avait commencé, c'était 0,55€/heure jusque 10€/heure et elle paie 1,55€/heure, mais ça lui fait quand même 300€ par mois, plus la mise au lit tardive qui est 150€/mois, donc c'est 450€/mois. Mais c'est énorme. C'est une grosse somme pour une pension. Donc maintenant, on jongle... » (aidant proche)

5. Les soins fournis pendant la nuit devraient seulement être fournis quand ce n'est pas possible de les fournir de jour, et non l'inverse.