

Faculté de santé publique

**Maladies chroniques, réseau des relations sociales et
réhospitalisations évitables : pistes de réflexion en région
bruxelloise issues de l'analyse des données qualitatives
du projet Participate Brussels**

Mémoire réalisé par

Eulalie Marie MITENDO MWANZA

Promoteurs

Marie Dauvrin

Julie Servais

Année académique 2020-2021

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

**Maladies chroniques, réseau des relations sociales et
réhospitalisations évitables : pistes de réflexion en région
bruxelloise issues de l'analyse des données qualitatives du
projet Participate Brussels**

Mémoire réalisé par

Eulalie Marie MITENDO MWANZA

Promoteurs

Marie Dauvrin

Julie Servais

Année académique 2020-2021

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Cette recherche est l'aboutissement de trois années d'études enrichissantes en santé publique, études qui ont impacté mon parcours professionnel. Au terme de ce projet très prenant, je tiens donc à remercier tout le collectif des professeurs de la faculté de santé publique de l'université catholique de Louvain. Merci pour leurs cours, qui ont renforcé mes ambitions dans les soins de santé de qualité, accessibles à tous, pour la promotion de la santé, tant pour le patient, sa collectivité, que le dispensateur des soins. Merci pour leurs conseils, qui ont contribué à me relever, à reprendre la route, lorsque ce Master devenait plus difficile compte -tenu de ma situation socio-professionnelle.

Merci aux chercheurs du projet Participate, sans qui la collecte du matériau pour cette recherche, et sa transcription, nous seraient très difficiles, voire impossibles en ce temps de crise liée au covid 19. Je remercie en particulier Mesdames Marie Dauvrin et Julie Servais, promotrices de ce mémoire pour m'avoir accueillie dans la dernière année du projet Participate. Vous avez été très présentes tout au long de mon cheminement pour ce mémoire. Ce suivi assidu, votre rigueur ainsi que vos remarques bienveillantes à la réalisation de ce travail m'ont permis de m'apaiser. Vos réponses à mes questions m'ont permis de me sentir rassurée et confiante tout au long de ce travail. Avec vous, toutes mes questions avaient une place, un sens. Merci pour votre professionnalisme et votre exemplarité. Merci à l'équipe chargée de liaison, de l'hôpital de jour et du programme des soins gériatriques aux cliniques universitaires Saint- Luc / UCLouvain, pour leur accueil convivial et encadrement lors de mon stage de coordination des soins, et plus particulièrement à Marianne, infirmière référente des étudiants, pour sa disponibilité et pour avoir partagé son expérience professionnelle avec moi. A Clémence Van Bruggen, responsable du Programme de Soins gériatriques à Saint-Luc, pour ses précieux conseils et son encadrement durant mon stage, mes collègues Françoise et Els, à ma directrice Madame Carels, pour leur compréhension à changer mes horaires de travail ; à ma famille, mon époux Etienne Dierckx, et nos enfants Christian, François et Victoire, ma maman Françoise, «tonton Felly» et à mon beau-frère Alain Her et ma belle-sœur Véronique Dierckx, « Da Renée » ,pour leur soutien sans faille durant ces trois années, à mes ami(es) Brigitte , Sandokan, Nadia, Mathilde, Tania et Pierrick pour leurs encouragements, et leur soutien de chaque instant, à toutes les personnes rencontrées durant ces trois années qui ont participé au développement de mes compétences, à vous toutes et tous, je dédie ce travail!

Eulalie Mitendo

Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Résumé

Notre société subit des changements démographiques et épidémiologiques. Nous avons d'une part l'augmentation de l'espérance de vie et, d'autre part, la recrudescence des maladies chroniques parmi les personnes âgées. D'autres facteurs tels que le capital social, ou la situation socio-économique, compliquent davantage les problèmes de santé existants. Bon nombre recourent aux urgences hospitalières, alors qu'on cherche à désengorger les hôpitaux. Les personnes vivant avec des maladies chroniques ont souvent des problèmes de santé complexes, nécessitant une prise en charge multidisciplinaire qui tiendrait compte de la globalité. Dans ce cas, se rendre à l'hôpital est bénéfique dans certaines situations aiguës, non gérables au domicile, et complexes : cela donne au patient la possibilité de bénéficier, en une seule consultation, d'une prise en charge multidisciplinaire. Cependant, chaque hospitalisation comporte un risque de perte d'autonomie, surtout chez la personne déjà fragilisée par la maladie chronique et / ou par l'âge.

En effet, les unités de soins, à l'hôpital, ont une capacité d'accueil limitée, malgré l'augmentation du nombre de lits pour les maladies chroniques. De même, les ressources humaines sont souvent en sous-effectif, avec une organisation des soins focalisée sur le curatif et l'aigu. Il convient donc de penser les soins avec le patient et son réseau social, de manière personnalisée. C'est pourquoi la question de recherche qui servira de fil conducteur dans ce mémoire est : *« Comment les caractéristiques personnelles et celles du réseau social des personnes vivant avec la maladie chronique pourraient-elles favoriser ou prévenir la réhospitalisation évitable ? »*.

Sensibilisée par cette problématique, nous avons choisi ce sujet de mémoire dans le souci de réfléchir sur les pistes d'amélioration de nos pratiques. C'est pourquoi nous avons décidé de nous lier au projet Participate Brussels, dont une des finalités est d'élaborer des plans de soins personnalisés, pour la prise en charge des personnes vivant avec la maladie chronique, à Bruxelles. Notre méthodologie consistera en une recherche qualitative. Les résultats permettront de répondre à notre question de recherche et de sensibiliser les professionnels, les proches des patients, ainsi que les équipes que nous encadrons, à la mise en place de plans de soins personnalisés, afin de renforcer l'autonomie du patient, le maintien à domicile, mais aussi dans l'intérêt de réduire les réhospitalisations. Dans cette démarche de maintien à domicile, le rôle de l'infirmière de liaison interne et externe, ou d'une coordinatrice de soins nous paraît incontournable, pour mieux prévenir les réhospitalisations, en faisant le pont entre le patient et l'équipe pluridisciplinaire.

Liste des abréviations et sigles

ARS = Agence régionale de santé

CUSL = Cliniques universitaires Saint – Luc

INAMI = Institut National d’Assurance Maladie – Invalidité

KCE = Centre fédéral d’Expertise des Soins de Santé,

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

PSG = Programme des soins gériatriques

OMS = Organisation mondiale de la Santé

PIB = Produit intérieur brut

PSB = Plan de santé bruxellois

AVJ = Acte de la Vie journalière

UCLouvain = Université catholique de Louvain

MRS = Maison de repos et de soins

Liste des figures

Figure 1. Espérance de vie en Belgique.

Figure 2. Proportion de la population qui déclare souffrir de maladie chronique, par âge et sexe, Belgique 2018.

Figure 3. Proportion brute de la population qui déclarait souffrir de maladie chronique, classée par régions, entre 2001 et 2018.

Figure 4. Proportion brute de la population qui déclarait souffrir de multimorbidité, classée par régions en Belgique entre 1997 et 2018.

Figure 5. Pourcentage de la population âgée de 50 ou plus déclarant être des aidants informels de façon quotidienne ou hebdomadaire.

Figure 6. Illustration du recours à l'hospitalisation chez les patients de 75ans et plus en 2018 à Bruxelles.

Figure 7. Illustration de l'utilisation des services des soins à domicile par les personnes de 65 ans et plus à Bruxelles en 2018.

Figure 8. Les déterminants de la santé

Figure 9. Problèmes de santé auto-rapportés par les patients selon les catégories générales CIM – 11 (n = 33)

Figure 10. Catégorie d'âge des participants à notre recherche

Figure 11. Exemple de grille des codages des entretiens qualitatifs.

Figure 12. Liens entre les différentes catégories des résultats des entretiens

Table des matières

Remerciements	4
Plagiat.....	5
Résumé.....	6
Liste des abréviations et sigles	7
Liste des figures	8
PREMIERE PARTIE : ANALYSE CONTEXTUELLE	13
1.1.Constat de la problématique	13
1.2. Justification du choix et intérêt du sujet	15
.....	
1.3. Hypothèse de recherche	18
1.4. Question de recherche.....	18
1.5. Objectifs de la recherche	18
1.5.1. Objectif général	18
1.5.2. Objectifs spécifiques	19
1.6. Délimitation du sujet de recherche	19
1.7. Critères pour être considéré comme patient gériatrique	19
1.8. Synthèse de l'analyse contextuelle	21
DEUXIEME PARTIE : ANALYSE CONCEPTUELLE	22
1.1. LA MALADIE CHRONIQUE	23
1.1.1.Description et prévalence des maladies chroniques	23
1.2.2. Quelques caractéristiques des maladies chroniques	28
1.2. LE RESEAU SOCIAL DU PATIENT CHRONIQUE	31
1.2.1. Description du réseau social du patient chronique.....	31
1.2.2. Quelques types de réseaux	32
1.2.3. Impact du réseau social sur la réhospitalisation	35
1.2.4. Place du réseau social comme déterminant de la santé	36
1.3. LES RÉHOSPITALISATIONS	38
1.3.1. Prévalence	38
1.3.2. Les causes de réhospitalisation chez la personne âgée	38
1.3.3. Synthèse de l'analyse conceptuelle	52
TROISIEME PARTIE : CADRE PRATIQUE	53
1.1.Cadre d'analyse qualitative : le projet Participate Brussels	53

1.1.1.Présentation, description , origine, objectifs, financement du projet	54
1.2.Cheminement méthodologique de la recherc.....	56
1.2.1. Bref aperçu de l'échantillon de départ concernant les patients	57
1.2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon de Participate	57
1.2.3.Méthodologie de collecte et d'analyse des entretiens de Participate Brussels	57
1.2.4.Les problèmes de santé auto-rapportés par les patients dans Participate Brussels.	58
1.3. Description de la population cible de notre recherche.....	59
1.3.1. L'échantillonnage.....	59
1.3.2. Bref aperçu du sous échantillon	60
1.3.3. Les problèmes de santé auto-rapportés par les patients dans notre recherche	60
1.3.4. Type d'étude.....	61
1.4.Analyse des entretiens de notre recherche	61
1.5. Présentation et interprétation des résultats	63
1.5.1.Caractéristiques propres au patient vivant avec la maladie chronique.....	63
1.5.2.Les caractéristiques du réseau social.....	67
1.6.Articulation entre la question de recherche, les objectifs et le résultats	79
1.7. Discussion	80
1.7.1. Réponse à la question de recherche.....	80
1.7.2. Convergence et divergence des résultats.....	82
1.7.3. Difficultés rencontrées et limites de notre recherche	83
1.7.4. Implications des résultats pour la recherche	85
1.7.5. Quelques pistes de réflexion	85
CONCLUSION GÉNÉRALE	89
BIBLIOGRAPHIE	90
1.1.Les ouvrages.....	90
1.2. Les notes des cours	93
1.3.Les mémoires , les thèses et les rapports	94
1.4. Les sites internet	95
ANNEXES	98
1.1.Maladies chroniques les plus fréquentes dans la population de 15 ans et plus	98
1.2.Principales causes des maladies chroniques selon l'OMS	98
1.3.Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques.....	99

INTRODUCTION GENERALE

L'innovation dans le système de santé fait partie de nos préoccupations en tant qu'acteur de santé publique. Que ce soit par notre fonction d'infirmière-chef, coordinatrice en milieu de soins chroniques, ou que ce soit par notre rôle de mère, de patient et / ou de proche - aidant d'une personne vivant avec au moins une maladie chronique, dans notre entourage proche, à Bruxelles ou ailleurs, toute initiative qui peut améliorer et / ou soutenir notre rôle au quotidien nous intéresse, nous interpelle, et nous motive.

D'autant plus que, désireuse de nous intéresser à l'influence du réseau social des personnes atteintes de maladies chroniques sur le fait de fréquenter l'hôpital, il nous semblait indispensable d'analyser plus profondément leurs caractéristiques, ainsi que les moyens de prévention de la réhospitalisation qui pourrait en résulter. A partir de la description et de l'analyse de ces concepts, nous tenterons de trouver des pistes de réflexion en vue d'améliorer la problématique, à partir du projet Participate Brussels et de la recherche bibliographique. De là, nous verrons quelles sont les attitudes et les actions que nous pouvons promouvoir pour freiner le recours à la réhospitalisation. Ce travail est une suite au mémoire réalisé par Yannick France, dans le cadre du projet Participate Brussels, en vue de l'obtention du diplôme de Master en Science de la Santé publique. Pour rappel, afin de répondre à sa question de recherche qui était: « Comment faire émerger des typologies de réseaux sociaux égocentriques centrées sur le patient à partir de données d'entretiens qualitatifs? », il avait abordé les maladies chroniques et la personnalisation des soins, en s'intéressant aux relations sociales dont il a démontré l'influence sur les individus, tout en cherchant à en comprendre les mécanismes. Il a ensuite développé une méthodologie permettant d'analyser les données d'entretiens compréhensifs pour en faire émerger les réseaux sociaux des patients, selon les principes de la Social Network Analysis (France, Y. 2020). Bien entendu, le travail de Yannick France et les entretiens qualitatifs du projet Participate Brussels constituent la base de ce mémoire qui aborde le côté pratique du projet. Ce mémoire est une contribution à ce projet de recherche scientifique auquel nous adhérons dans l'intérêt de la promotion de la santé en région bruxelloise. En effet, à partir des typologies décrites par Yannick France et des entretiens du projet Participate Brussels, nous allons concentrer notre recherche sur la manière dont les déterminants de la santé au sein du réseau social des patients chroniques, présentant un profil dit « gériatrique », favoriseraient ou préviendraient les réhospitalisations.

Outre la présente introduction, ce travail sera subdivisé en trois grandes parties. La première concernera le cadre théorique dans lequel nous allons contextualiser notre recherche. Dans la deuxième partie, à la lumière des données et concepts-clés illustrant la thématique, nous mettrons en lumière les trois concepts - clés qui éclaireront le sujet, à savoir la maladie chronique, les réseaux sociaux et la réhospitalisation, en montrant le lien qu'il peut y avoir entre chacun d'entre eux. La troisième partie concernera l'analyse des entretiens qualitatifs du projet Participate Brussels. Cette analyse visera à identifier les caractéristiques personnelles, et celles du réseau de la personne vivant avec une maladie chronique. Nous verrons dans l'analyse et la discussion ce qui favoriseraient ou préviendraient la réhospitalisation, et ce, par rapport aux entretiens menés auprès de patients remplissant les critères que nous le détaillerons dans la suite de ce travail. Nous conclurons par des pistes de réflexion et les perspectives.

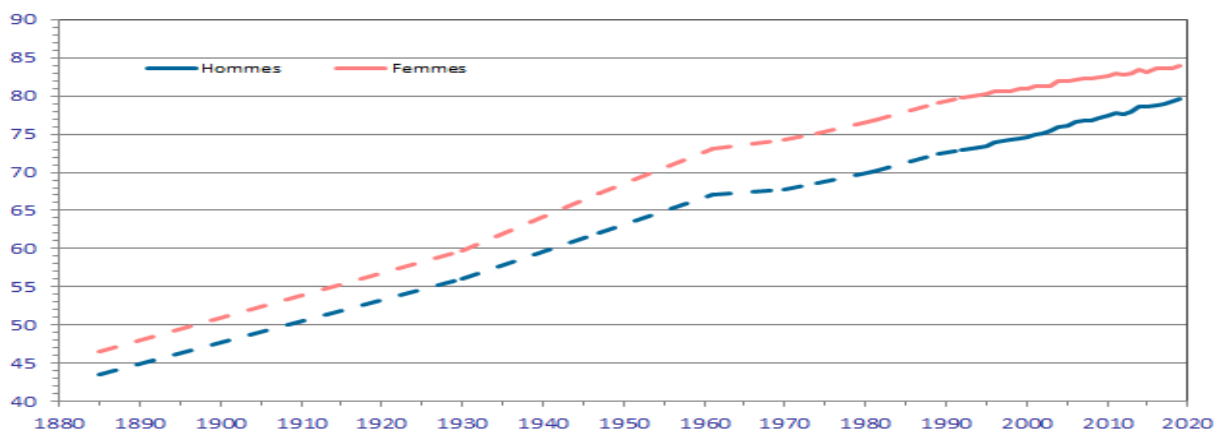
PREMIERE PARTIE : ANALYSE CONTEXTUELLE

Cette première partie a pour but de planter le décor afin de clarifier le contexte qui nous a poussé à choisir ce sujet et sous quel angle nous souhaiterions l'aborder dans notre travail de recherche.

1.1. Constat de la problématique

La société occidentale est confrontée à une transition démographique et épidémiologique. Comme la plupart des pays européens, la Belgique fait face à cette transition. L'espérance de vie augmente surtout chez les femmes. Dans le même temps, nous faisons face à une augmentation des personnes âgées de 65 ans et plus vivant avec des maladies chroniques, nécessitant des soins de longue durée où le soutien des aidants proches est indispensable. Ces aidants proches nécessitent eux aussi toute notre attention et notre soutien pour leur dévouement auprès des personnes vivant avec une maladie chronique et en perte d'autonomie (Anthierens S., Willems E, Remmen R., Schmitz O., Macq J., Declercq A., Arnaut C., Forest M., Denis A., Vinck I., Defourny N., Farfan-portet M. I. ; Rapport KCE 223B, 2014). En 2016, la Belgique comptait un individu de 67 ans et plus pour quatre individus dont l'âge se situait entre 18 et 66 ans. Mais en 2060, ce rapport sera de 1 pour 2,5 (Vandresse, 2017). En 2019, l'espérance de vie à la naissance s'établissait, en Belgique, à 81,8 ans pour la population totale, 84,0 ans pour les femmes, et 79,6 ans pour les hommes. C'est ce qui ressort d'une analyse des chiffres de mortalité effectuée par Statbel, l'Office belge de Statistique (Statbel.gov 2019).

Figure 1 : *Espérance de vie en Belgique.*



Source : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie> ,
consulté le 01 janvier 2021.

D'après l'auteure précitée (Vandresse 2017), cette forte augmentation serait de l'ordre de 2,7% de la population générale, si nous considérons l'année 2016. Plus encore, elle passerait à 4,3% en 2040 et puis à 5,9%. Ces changements démographiques concerneront plus nos aînés dont l'âge est supérieur ou égal à quatre-vingts ans (Vandresse, 2017). Les auteurs comme Fried, Ferruci, Darer, William, et Anderson (2004), soulignent que les personnes âgées se caractérisent par une perte d'autonomie, et la polypathologie qui les rendent encore plus vulnérables, du fait de la baisse de leurs réserves d'un point de vue physiologique. Cette fragilité les expose aux différentes pathologies avec lesquelles ils vivent au quotidien.

Avec les progrès de la médecine, certaines maladies qui étaient mortelles autrefois, ne le sont plus actuellement. Chez une personne âgée, l'accumulation de ces maladies entraîne une dépendance (polypathologie). Les milieux de soins, surtout gériatriques, font constamment face à une augmentation de personnes âgées vivant avec des maladies chroniques. Dès lors, il faut lutter non seulement pour relever le défi du grand-âge, mais aussi des maladies chroniques, que la personne va vivre avec jusqu'à la fin de ses jours.

De plus, l'hospitalisation ne laisse pas de place aux soins personnalisés, mais renforce davantage l'isolement, du fait de la rupture avec le réseau social, avec une perte d'autonomie. C'est ce que confirme Marie de Saint-Hubert : *« Elle concerne un nombre croissant de personnes âgées et expose l'individu à des conséquences de santé défavorables : perte d'indépendance (déclin fonctionnel), admission en maison de repos, hospitalisation, syndromes gériatriques, décès. Identifier les personnes fragiles permet de mettre en place des interventions préventives pour limiter ces complications »* (Marie de Saint-Hubert 2010, p.7).

Il s'ensuit la dépendance avec le risque d'institutionnalisation pour le patient.

En effet, le vieillissement de la population serait l'un des facteurs qui pourraient expliquer l'augmentation du taux de maladies chroniques chez les personnes âgées en Belgique et dans le monde. Au moins 50% de personnes de 65 ans et plus, souffrent d'au moins deux maladies chroniques (Barmett et al. 2012).

Par ailleurs, une étude récente des progrès réalisés à l'échelle mondiale depuis 2002 concernant plus de 130 pays, a montré que, dans les politiques de santé publique, une faible priorité est accordée au défi de la transition démographique (OMS 2016). Selon cette étude, il y a de faibles niveaux de formation en gériatrie et en gérontologie dans les professions de la santé, malgré le nombre croissant de personnes âgées. Les soins et le soutien aux aidants proches ne constituent pas

un objectif prioritaire de l'action gouvernementale en matière de vieillissement (OMS 2016, rapport mondial sur le vieillissement et la santé).

[1.2. Justification du choix et intérêt du sujet](#)

[1.2.1. Justification du choix du sujet](#)

En travaillant comme infirmière en chef en milieu de soins gériatriques dans un grand hôpital à Bruxelles, nous avons constaté un turn-over important de nos patients vivant avec des maladies chroniques. Cette situation occasionnait beaucoup de stress dans l'équipe soignante, face à des patients et des proches stressés, à l'admission, comme à la sortie. La demande était importante, de telle sorte que, lorsqu'une sortie de patient était programmée, la chambre était déjà prise (réservée), avant même que la sortie ait lieu. Ou encore, avant même qu'elle ne soit nettoyée après la sortie de l'occupant précédent. Certains revenaient à l'hôpital pour des pathologies chroniques ne nécessitant pas nécessairement des soins en unité aiguë. Cette occupation des lits par des patients ne le nécessitant pas, du fait qu'ils avaient une alternative au niveau de la première ligne, nous laissait souvent devant une grande difficulté.

En effet, nous ne pouvions pas accueillir certains patients gériatriques avec des problèmes aigus, nécessitant une hospitalisation en unité de médecine appropriée, pour leur prise en charge pluridisciplinaire. La gestion des lits pensait à les remplir sans se soucier de comment et par qui ces patients allaient être soignés, en termes d'effectif du personnel mis à notre disposition. Ce fut un vrai casse-tête d'organisation et du suivi des objectifs journaliers pour l'équipe et même pour le management des ressources humaines au sein de l'équipe. Cette expérience est une réalité parmi tant d'autres qui enfreint la qualité des soins reçus par les patients, avec des conséquences sur le bien-être des soignants non satisfaits de leurs prestations. Intéressée ou plutôt curieuse d'en savoir plus, nous avons depuis lors eu plusieurs questionnements sur la prise en charge des personnes vivant avec des maladies chroniques. Nous nous questionnons surtout sur ce qui pourrait être la cause de cette situation, et ce qui pourrait aggraver leur fragilité en revenant régulièrement à l'hôpital.

1.2.2. Intérêt du sujet

Certes, l'hospitalisation est importante dans certaines situations aiguës et/ou complexes. Aussi, une prise en charge en milieu hospitalier peut prévenir les complications dans certaines pathologies spécifiques, nécessitant un bilan complet ou ingérable à domicile. Cependant, elle peut en même temps devenir vite un couteau à double tranchant, puisqu'elle peut accentuer la vulnérabilité chez une personne déjà fragile. Dans notre travail sur le terrain, nous constatons aussi qu'une personne hospitalisée subit une réduction des activités de la vie journalière, vit un isolement social, et même une non-prise en compte de ses besoins spécifiques. De ce fait, chaque nouvelle hospitalisation entraîne petit à petit l'inactivité, rendant ainsi la personne de plus en plus dépendante.

Pour certains patients atteints de troubles cognitifs en milieu gériatrique par exemple, l'hospitalisation constitue davantage une source d'agitation, de désorientation et d'aggravation de la perte d'autonomie, etc. Les soignants ne disposent pas suffisamment de temps pour entourer continuellement la personne, ni pour la soigner comme ils le souhaiteraient, et même pas pour continuer à la stimuler. Il faut que le patient entre dans une catégorie déjà existante. Or, il serait souhaitable de personnaliser les soins avec un plan spécifique, adapté aux besoins du patient. De plus, dans notre travail, nous avons été confrontés à l'utilisation contraignante de ces plans de soins standards pour tous les patients.

Malgré la diversité de leurs pathologies, nous utilisons non seulement les mêmes procédures, mais aussi la même organisation de soins pour tous. Et pourtant, chacun de ces patients est unique, leurs problèmes de santé sont spécifiques, avec des besoins de soins également spécifiques. Nous avons dès lors décidé de sortir de cette vision standard de l'être humain afin de penser et de dispenser les soins autrement, en tenant compte des particularités de chacun de nos patients, un choix qui en vaut la peine au regard de ce qui suit.

Être malade ou avoir des problèmes de santé de longue durée renvoie l'individu dans la catégorie sociale des personnes vivant avec la maladie chronique. Certaines personnes s'en sortent tout de même, malgré les difficultés que la maladie chronique engendre au quotidien. Pour cela, des adaptations, voire des changements radicaux, doivent être envisagés dans leurs habitudes de vie, pour apprivoiser leur nouvelle identité. Il faut faire face à la maladie, aux traitements parfois lourds

et leurs effets secondaires, à la renonciation aux activités quotidiennes habituelles, ou à leur interruption, etc...

D'autres ont besoin d'aide sur le plan biopsychosocial et même financier. Cette aide leur est souvent proposée par leur entourage, par les professionnels, par des associations, par leur communauté de vie, et même par leur commune de résidence. En ce sens, un réseau social et des initiatives de personnalisation des soins et d'accompagnement durant le trajet des soins, comme la liaison externe en gériatrie, ou le service social, trouvent toute leur importance. Le patient ne sera pas objet des soins mais «co-acteur » dans la mesure de ses capacités physiques et décisionnelles. Le projet Participate Brussels a été créé dans le but d'aider ces personnes dans leur lutte. Ses chercheurs soulignent que tout ce qui est fait par les patients, leurs proches et les professionnels poursuit le même objectif, qui est celui d'améliorer la santé des personnes qui vivent avec une maladie chronique. Ce qui peut rassembler toutes ces actions, c'est ce que nous appelons : « Un plan de soins personnalisés ».

Le plan de soins personnalisés est un outil qui aide le patient et les professionnels à proposer un accompagnement qui tienne compte des besoins du patient. (Participate Brussels 2020). L'absence d'aide, de soutien social satisfaisant, entraîne des allers-retours à l'hôpital où l'on espère être mieux soigné. Notre expérience professionnelle nous a montré que le milieu hospitalier ne dispose pas de suffisamment de soignants pour prendre correctement les patients en charge. Ce manque de personnel favoriserait la réhospitalisation évitable. Cependant, actuellement, à l'hôpital, cette approche globale du patient n'est pas toujours respectée dans les unités aiguës à cause de la charge de travail à laquelle les équipes doivent faire face. Les soins n'y sont pas non plus d'office personnalisés.

C'est frustrant en tant que personne encadrant les soignants dans l'exécution des soins, de vivre une telle incohérence entre les exigences de résultats de qualité et l'insuffisance des ressources humaines. Bien sûr, nous voulons la qualité et la personnalisation des soins, mais nous n'avons pas les moyens de le faire sur le terrain pour le moment, et nous cherchons constamment de l'aide des autorités politiques et institutionnelles. La répartition du travail sur le terrain est irréaliste par rapport aux objectifs que l'on souhaiterait atteindre.

Dans notre service par exemple, seuls 13,7 ETP étaient prévus pour 29 lits, soient cinq personnes le matin (infirmières et aides-soignantes comprises) et trois l'après -midi, et une seule infirmière la

nuit. La durée du travail étant de sept heures trente-six minutes, il nous était impossible de tenir compte de tous les besoins du patient en si peu de temps et avec si peu de personnel. Dans ce contexte, les soignants laissent peu d'autonomie aux patients, en faisant tout à leur place, pour gagner du temps. Cela laisse certains soignants frustrés et démotivés, à force de travailler dans de telles conditions épuisantes. Notre profession est passionnante, mais comment pouvons-nous aller au bout de notre engagement dans ces conditions, qui nous laissent insatisfaits ? De là a commencé notre questionnement et nos réflexions qui ont abouti à ce mémoire.

1.3. Hypothèse de recherche

Notre hypothèse est que les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent avoir, eux aussi, la même fragilité que les patients ayant un profil gériatrique, et ce quel que soit l'âge.

1.4. Question de recherche

Ce mémoire vise donc répondre à la question de recherche suivante :

« *Comment les caractéristiques personnelles et celles du réseau social des personnes vivant avec la maladie chronique pourraient - elles favoriser ou prévenir la réhospitalisation évitable ?* ». Pour y répondre, nous allons chercher dans la littérature scientifique et dans les entretiens qualitatifs du projet Participate Brussels, avec les objectifs présentés ci-dessous.

1.5. Objectifs de la recherche

1.5.1. Objectif général

Notre recherche vise les objectifs suivants :

- ❖ D'un point de vue santé publique, ce mémoire a pour objectif de permettre une meilleure utilisation des ressources disponibles en soins de santé entre la première ligne et l'hôpital, ce qui éviterait ou diminuerait les réhospitalisations évitables.
- ❖ Améliorer la qualité des soins prestés, favoriser la collaboration et la communication au sein d'une équipe pluridisciplinaire, tout au long du trajet des soins.
- ❖ Que le patient et son réseau de soutien soient co - acteurs dans la personnalisation des soins en tenant compte de la globalité, afin d'éviter la perte d'autonomie, l'isolement pour le patient. Et par conséquent, réduire le recours à l'hôpital et le coût pour la sécurité sociale, tout en diminuant le stress que cela peut engendrer pour le patient, et pour les équipes soignantes.

1.5.2. Objectifs spécifiques

Ce mémoire vise à comprendre comment les réseaux de relations sociales peuvent éviter ou favoriser ces réhospitalisations évitables chez les personnes vivant avec une maladie chronique. Concrètement, nous souhaitons décrire, dans ce réseau, les facteurs protecteurs ou salutogènes, et les facteurs favorisant la réhospitalisation. Cette identification va nous permettre de proposer des pistes de réflexion et des recommandations, pour soutenir la personnalisation des soins.

1.6. Délimitation du sujet de recherche

La réhospitalisation des personnes vivant avec la maladie chronique, concerne tous les âges et tous les départements des hôpitaux du monde. C'est un sujet assez vaste. C'est pourquoi, dans ce mémoire, nos recherches se limiteront uniquement aux patients gériatriques, ainsi qu'aux personnes adulte vivant avec au moins une maladie chronique, présentant un signe de fragilité lié à la maladie chronique. Elles doivent résider ou être suivies dans les hôpitaux bruxellois en Belgique. Notre mémoire analysera une partie de l'échantillon concernant les personnes ayant un profil gériatrique et assimilées conformément à l'Arrêté Royal du 27/4/2007, revu le 26/03/2014. Mais qu'entendons-nous par profil gériatrique ? Quels en sont les critères ? Nous le verrons dans la suite de ce travail.

1.7. Critères pour être considéré comme patient gériatrique

En Belgique, le profil gériatrique est encadré par une loi. La prise en charge des patients gériatriques s'inscrit dans le cadre du PSG (Programme de soins gériatriques), dont la population cible et les modalités sont fixées dans l'Arrêté Royal du 29/janvier 2007, modifié le 26/ Mars 2014. D'après cet Arrêté Royal, l'âge de 75 ans n'est plus le seul critère pour bénéficier du PSG. Peut être considéré comme gériatrique, deux grands critères sont à prendre en compte :

- a) Le patient doit avoir un âge supérieur à 75 ans et nécessiter une approche spécifique pour les raisons suivantes :
- Fragilité et homéostasie réduite: concerne l'état de dépendance fonctionnelle entraînant une perte d'autonomie physique et/ou mentale (autonomie décisionnelle). Cela peut se manifester par une dégradation de l'état général chez la personne. (AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014.).

- Polypathologie active : présence d'affections chroniques multiples. Cela commence souvent par une pathologie chronique et ses complications. (AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014.).
- Tableau clinique atypique : modification du tableau clinique et de l'évolution de la pathologie. (AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014.).
- Pharmacocinétique perturbée, risque de polymédication ainsi que les effets secondaires de certains traitements. (AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014.).
- Risque de malnutrition suite à l'inappétence et/ou à une alimentation insuffisante.
- Risque de déclin fonctionnel pouvant mener à l'état grabataire.
- Tendance à être inactif et à rester alité, état grabataire, avec un risque accru d'institutionnalisation et de dépendance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne ; (AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014.).
- Problèmes psycho-sociaux: Imbrication des aspects somatiques, psychologiques et sociaux (AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014.).

b) Tout patient âgé de moins de 75 ans hospitalisé dans l'hôpital et qui présente des signes de vulnérabilité cités ci-dessus, peut également faire l'objet du dépistage destiné à détecter le patient ayant un profil gériatrique. En cas de score positif à ce dépistage, le patient sera assimilé aux patients gériatriques (AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014). C'est pourquoi il existe le programme des soins gériatriques (PSG), où le patient devrait être envisagé de façon holistique, en accordant une attention particulière à ses capacités cognitives, physiques et psychosociales (VRIJENS, F. et al., 2015) ; Ellis et al., 2011).

L'augmentation du nombre de lits pour les malades chroniques est une preuve de la prise de conscience de la problématique des maladies chroniques au niveau macro. Mais est-ce suffisant ? Dans le PSG défini selon l'AR du 27/4/2007, revu le 26/03/ 2014, un de ses objectifs est de fluidifier la communication, et de renforcer la coordination à tous les niveaux de la prise en charge pluridisciplinaire, que ce soit en intra ou en extra hospitalier, afin d'assurer la continuité des soins. Un tel objectif éviterait, en principe, la perte d'information et de temps, à chaque étape et en tout lieu de la prise en charge du patient, en créant une réelle collaboration interprofessionnelle. Malheureusement, tous les hôpitaux de Bruxelles n'ont pas encore mis ce programme en place (Gérard, L. 2019).

1.8. Synthèse de l'analyse contextuelle

Le cadre contextuel, destiné à planter le décor de ce mémoire nous montre à quel point les deux défis majeurs (transition démographique et épidémiologique) auxquels notre société fait face, constituent à eux seuls un réel problème de Santé publique du fait de leurs conséquences. La problématique des réhospitalisations évitables chez les malades chroniques fragiles, n'en est qu'une des conséquences parmi tant d'autres ; réhospitalisations engendrées aussi d'une part par les maladies chroniques elles-mêmes, et d'autre part par les caractéristiques du patient et les déterminants de la santé, comme nous le verrons dans la suite de ce travail. L'organisation de notre système de santé, qui fonctionne encore « en silo » en est un des facteurs favorisants.

Certes, nous disposons déjà des structures d'aides et de soins à domicile ainsi que des services d'accompagnement, comme la coordination des soins ; la liaison interne et externe dans certaines spécialités. Cependant, leur utilisation n'est pas suffisamment promue ni connue, compte - tenu du nombre de personnes qui se servent de l'hôpital pour des soins qui seraient pourtant accessibles en première ligne.

Les équipes et les aidants proches épuisés, assurent leur part de responsabilité auprès des patients, dans les limites de leurs compétences. Pour être efficace, en tout lieu, cette prise en charge doit être multidisciplinaire, non segmentée, mais holistique, car la personne vivant avec la maladie chronique et même aigue, ne peut pas être dissociée de sa maladie avec laquelle elle forme un tout. (Vrijens, F. et al., 2015 ; Ellis et al., 2011). Une analyse plus approfondie des différents concepts choisis pour analyser la problématique nous semble indispensable, et fera donc l'objet de notre recherche dans les sections suivantes de la deuxième partie de notre recherche.

DEUXIEME PARTIE : ANALYSE CONCEPTUELLE

Cette partie de notre mémoire présente les différents concepts choisis et analysés pour répondre à notre question de recherche.

« Un *concept* est une *représentation abstraite* que l'on se fait d'un phénomène dans ses manifestations observables, quantifiables et mesurables ; image mentale d'un événement caractérisé par des éléments spécifiques, ils forment un corps de connaissances organisé. » (Coilot M-M et al. 2014, p.173).

Étant donné les nombreux sens que les concepts utilisés dans ce mémoire peuvent avoir, nous allons les analyser en fonction de notre sujet, afin de faciliter la compréhension de nos lecteurs, dans les lignes qui suivent où nous abordons quelques défis auxquels notre système de santé fait face : les maladies chroniques et leurs caractéristiques, le vieillissement de la population comme facteur favorisant l'augmentation de ces derniers, et son impact sur la prise en charge dans le réseau social du patient. Nous terminerons par les réhospitalisations comme conséquences de ce qui précède.

Afin de collecter les éléments de réponse à notre question de recherche, la réalisation de la revue de la littérature, et la recherche documentaire scientifique de type EBM ont été incontournables. Nous avons recherché dans les bases de données médicales suivantes : Cairn, Cochrane, Google Scholar, Pubmed, Science Direct et Scopus. Mots-clés utilisés : maladies chroniques, réseau social, réhospitalisation, réadmission, patient gériatrique etc.

Nous avons consulté aussi les rapports annuels KCE, ainsi que nos cours de master en science de la santé publique.

1.1. LA MALADIE CHRONIQUE

1.1.1. Description et prévalence des maladies chroniques

a. Description

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. Elles figurent parmi les pathologies dominantes de notre société (Amrous et Barhoumi, 2012 ; Baszanger, 1986 ; Chassaing et coll., 2011 ; Lhuillier et coll., 2007). Elles sont variables d'une personne à l'autre, sévères ou faibles, et nécessitent un traitement de longue durée. Avec le temps, elles affectent la qualité de vie. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancers, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde (OMS 2011). Vous trouverez en annexe 1.1 le tableau des maladies chroniques les plus fréquentes dans la population de 15 ans et plus, en annex 1. 2 le tableau des principales causes de maladies chroniques selon l'OMS.

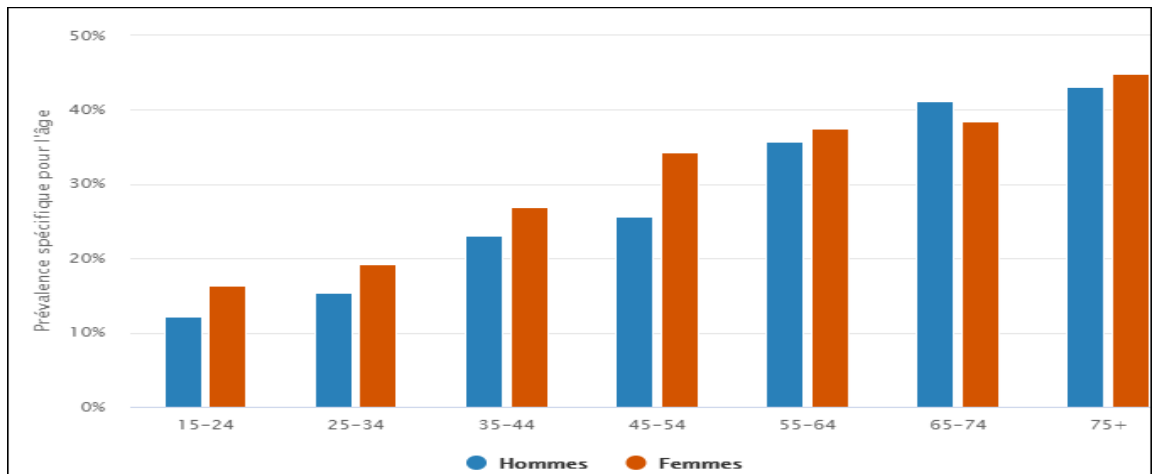
Sont considérés dans le cadre de l'enquête de santé comme maladies chroniques, les troubles suivants : l'asthme, les maladies pulmonaires chroniques, les maladies cardiaques, l'hypertension, les accidents vasculaires cérébraux, l'arthrite, le diabète, les allergies, les ulcères gastriques, les troubles intestinaux, le cancer, les maux de tête sévères, la dépression, les maladies thyroïdiennes, le glaucome, la cataracte, la maladie de Parkinson, l'épilepsie, les maladies rénales graves/les calculs rénaux, la cystite chronique, la fatigue chronique, l'ostéoporose, et les maladies graves de la peau etc. (Plan de santé Bruxellois 2019).

b. Prévalence des maladies chroniques

Entre 2001 et 2018, le pourcentage de personnes qui déclaraient souffrir d'une maladie chronique est passé de 25,1% à 29,3% (+17%). Cette augmentation est partiellement due au vieillissement de la population, mais pas entièrement, car après ajustement en fonction de l'âge, l'augmentation de la prévalence persiste (HIS 2018).

Plus du quart de la population adulte belge (27,2 %) vit au moins avec une maladie chronique. Avec les progrès de la médecine, certaines maladies mortelles autrefois sont maîtrisées, même si elles restent incurables. Il y a une augmentation constante de la prévalence des maladies chroniques (Charafeddine, 2019).

Figure 2. *Proportion de la population qui déclare souffrir de maladie chronique par âge et sexe, Belgique 2018.*



Source: *Enquête de santé par interview, Sciensano, 2018 (HIS 2018)*

Pour mieux comprendre les raisons de cette augmentation des maladies chroniques telle que présenté sur cette Figure 2, il est souhaitable d'en comprendre les causes sous-jacentes dont la principale est le vieillissement de la population qui a un impact dans la transition épidémiologique. Le nombre de personnes âgées (75 ans ou plus) connaît une augmentation rapide (8,9 % en 2016, 10 % en 2025, 12,5 % en 2035 et 14,4 % en 2045 (Vandresse M, 2017).

Cette évolution s'accompagnera d'une augmentation de la demande de soins, et en particulier de soins chroniques (Van de Voorde C, 2017). En 2018, plus de deux millions de personnes étaient âgées de 65 ans et plus en Belgique, ce qui correspond à 19% de la population. Selon le Bureau fédéral du plan, cette proportion passera à 21% en 2025, et sera autour de 26% en 2050. Ce vieillissement global de la population nécessitera des soins de longue durée (les soins formels dispensés par des professionnels ou, de manière informelle, par la famille ou les proches) dispensés à domicile ou en institution. (HIS 2018), nous y reviendrons dans la suite du travail.

Parmi les personnes de 45-65 ans, pas moins de deux tiers des personnes de cet âge présentent au moins une maladie chronique, et 43% rapportent au minimum deux maladies chroniques (Plan de santé bruxellois 2019). Au regard de la figure 2, les femmes seraient les plus touchées par rapport aux hommes, excepté pour la tranche d'âge de 65 à 74 ans. La prévalence des maladies chroniques est plus élevée chez les femmes. Leur espérance de vie est supérieure à celui des hommes ; les femmes sont les plus touchées à tous les âges exceptée la tranche d'âge se situant entre 64 et 75 ans où les hommes prédominent. Elles ont une espérance de vie (82 ans) qui est supérieure à celle

des hommes (79 ans). Cependant jusqu'à 45 ans, la majorité de la population belge étudiée ne présente pas de maladie chronique (63 %). Chez les personnes de 15 à 45 ans, la prévalence des maladies chroniques n'atteint pas le 30 %, mais reste tout de même élevée chez les femmes comme indiqué dans les enquêtes de santé par interview, réalisées par Sciensano en 2018.

D'après Vandresse (2017), cette forte augmentation serait de l'ordre de 2,7% de la population générale par rapport à l'année 2016. Plus encore, elle passerait à 4,3 voire 5,9% en 2040.

Ces changements démographiques concerneront davantage nos aînés dont l'âge est supérieur ou égal à quatre-vingts ans (Vandresse, 2017). Si nous comparons la région bruxelloise aux autres régions du pays, nous observons des disparités. Le pourcentage (ajusté pour l'âge) des maladies chroniques auto-rapportées est plus élevé en région wallonne (32,6%) que dans les régions flamandes et bruxelloises (respectivement 26,9% et 30,5%).

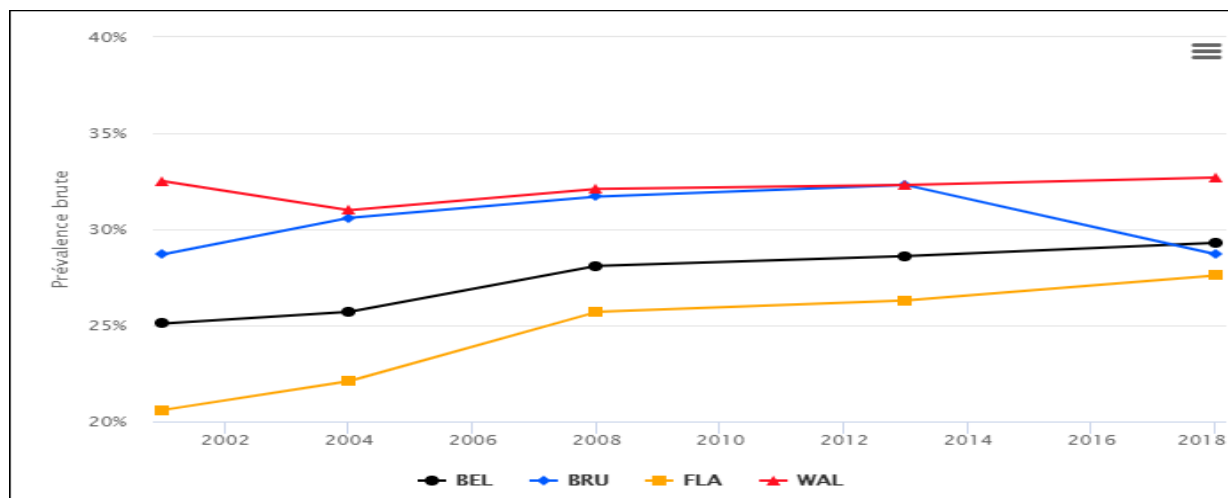
On constate aussi qu'en région bruxelloise, la prévalence brute des maladies chroniques auto-rapportées est passée sous la moyenne nationale. Ce n'est pas le cas après ajustement pour l'âge, ce qui suggère un effet de la structure d'âge plus jeune de la population en région bruxelloise. Ici, on constate que le pourcentage ajusté pour l'âge de personnes déclarant vivre avec une maladie chronique, a diminué de manière significative entre 2013 et 2018, passant de 34,3% à 30,5%. Cela signifierait que les mesures de lutte mises en place par les décideurs politiques, ont tout de même été efficaces, si on tient compte de l'ensemble de la population.

En effet, en 2008, la Ministre de la Santé Publique et des Affaires Sociales, publiait un programme national intitulé « Priorité aux malades chroniques », dont un premier état des lieux a été réalisé en 2012. Parmi ses cinq objectifs, figurait l'amélioration de l'information sur les malades chroniques et la simplification des procédures administratives, afin de permettre une amélioration de l'accès aux mesures et avantages existants. Un autre objectif était de réduire le coût des soins liés aux maladies chroniques à travers une série de mesures réglementaires.

Il était question de donner l'impulsion requise, pour créer l'Observatoire des Maladies chroniques. (Vrijens, F. et al. 2012). Au niveau national, les maladies chroniques restent une priorité pour les autorités belges de la santé. Aussi le potentiel de prévention des maladies chroniques est très important à Bruxelles, mais largement sous-exploité par la population (Plan de santé bruxellois 2019). En région flamande, le pourcentage des maladies chroniques a significativement augmenté, passant de 20,6% à 27,6% entre 2001 et 2018 (+34%). Cette augmentation persiste après ajustement pour l'âge, toutefois dans une moindre mesure (+22%). En région wallonne, la

prévalence (brute et ajustée pour l'âge) des personnes déclarant souffrir d'une maladie chronique est globalement stable depuis 2001.

Figure 3. *Proportion brute de la population qui déclarait souffrir de maladie chronique, classée par régions entre 2001 et 2018. (HIS 2018).*

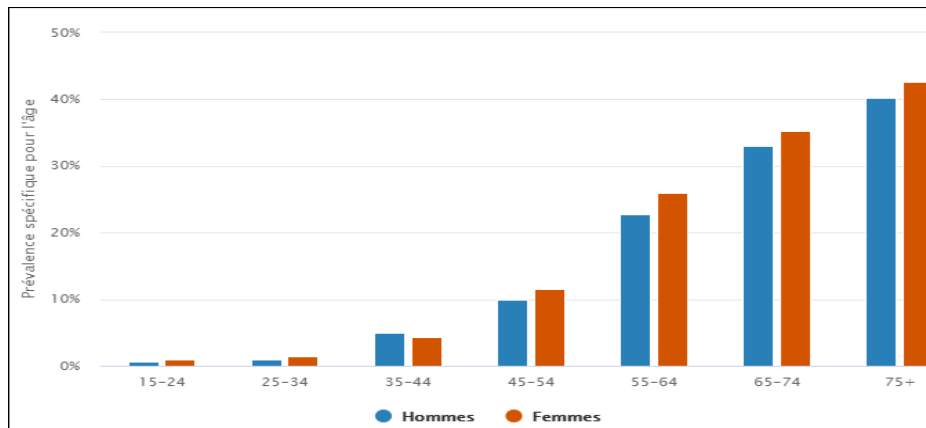


Source : Enquête de santé par interview, Sciensano, 2018 (HIS 2018).

Les maladies chroniques représentent de loin les principales causes de mortalité (générale et prématurée). En outre, elles constituent également l'un des problèmes de santé susceptibles d'avoir le plus d'impact sur la qualité de vie de la population, en particulier chez les personnes âgées.

Enfin, les maladies chroniques constituent l'une des principales raisons de l'utilisation des services de soins de santé. En particulier chez les personnes âgées, plusieurs maladies chroniques peuvent être présentes simultanément. Ce phénomène, appelé multimorbidité, a un impact considérable sur l'état fonctionnel et la qualité de vie de la population. Elle entraîne également une augmentation de la consommation de soins de santé et un risque plus élevé de complications, en raison d'une utilisation accrue de médicaments, et nécessite donc une importante mobilisation de ressources. (HIS 2018).

Figure.4. : *Proportion brute de la population qui déclarait souffrir de multimorbidité, classée par régions en Belgique entre 1997 et 2018.*



Source: *Enquête de santé par interview, Sciensano, 2018 (HIS 2018).*

Le coût de cette dernière touche les personnes concernées, leur famille et la Sécurité sociale, ce qui fragilise l'équilibre familial, expose à la pauvreté, et à la baisse de la qualité de vie (Paulus D, 2012). Cela demande de repenser l'organisation des soins, de se centrer sur le patient et d'inclure sa participation, puisque chaque être humain est singulier. Notre lieu de naissance et de vie, notre éducation, notre culture, notre situation socio-économique, et notre appartenance, déterminent notre santé au quotidien. L'« empowerment » et la personnalisation des soins favorisent la santé. (Coulter et al., 2015). C'est là la vision du projet Participate Brussels.

Le manque de revenu et le niveau d'éducation favorisent l'exposition à certaines maladies chroniques telles que le diabète et l'obésité, du fait d'une mauvaise hygiène alimentaire, par exemple. La classe sociale à laquelle un individu appartient détermine aussi sa santé. Or, nous savons que le revenu est un moyen qui permet d'améliorer la qualité de vie en termes de logement, d'alimentation, de divertissement etc. (Vincent Lorant 2020).

1.2.2. Quelques caractéristiques des maladies chroniques

Une fois apparue chez une personne, la maladie chronique vient s'impliquer dans la réalité globale (familiale, professionnelle, sociale, et symbolique de l'individu). Dès lors, elle touche plusieurs composantes et affecte ainsi la qualité de vie de la personne qui en souffre :

a. L'«empowerment»

Face à la maladie, les individus s'efforcent de donner du sens à leur vie à travers des mécanismes d'adaptation. Ce n'est donc pas seulement la manière dont est organisée la prise en charge de la maladie (Illness centrality), mais il s'agit de tout ce que la personne met en œuvre pour garder une place centrale, ce qui demande des efforts quotidiens et continus. Nous pouvons trouver cet aspect dans les soins personnalisés où la participation du patient est nécessaire à chaque étape de la prise en charge. Les activités thérapeutiques rencontrent les habitudes de vie de la personne au lieu de l'anéantir. On parle d'individualisation des soins. Les soins sont faits pour lui, mais avec sa contribution. (Aujoulat I.,2020).

Les maladies chroniques ne peuvent pas suspendre leurs obligations quotidiennes. Ils doivent donc s'adapter et trouver un nouveau projet de vie. En ce sens, le profil de malade chronique remet en cause la conceptualisation du rôle de malade (suspension des rôles, recherche d'aide professionnelle, vouloir guérir...). Il faut donc étudier comment ces malades négocient un nouveau projet pour tenir sur le long terme : leur participation aux traitements et aux décisions thérapeutiques pour la continuité de leur identité (Aujoulat I.,2020).

Dans la composante de fonctionnement : rien ne se passera plus comme avant, suite à l'incapacité liée à la maladie, mais il faut avancer avec. Ici, le malade est également un acteur, composante sociale (modification des rôles sociaux), et composante symbolique (meaning). Cette expérience de la maladie est dépendante de la culture et des organisations sociales auxquelles nous appartenons. (Aujoulat I.,2020).

b. La permanence :

La maladie chronique est permanente et l'issue est incertaine. Elle a souvent comme caractéristique la multimorbidité (souvent viennent à plusieurs) qui requiert des soins multiples. Elle perturbe différents aspects de la vie sociale, familiale et même professionnelle. Elle implique non seulement le patient et les professionnels de la santé, mais aussi son entourage qui doit souvent être présent pour soutenir le patient. Vivre avec la maladie chronique est un véritable parcours du combattant

qui nécessite de s'armer de patience et de l'adaptation. En effet, la prise en charge des maladies chroniques génère parfois des interprétations contradictoires des professionnels de la santé et aidants. Par sa permanence, la maladie chronique touche à la sécurité sociale, et entraîne parfois une rupture de l'activité professionnelle qui coûte au patient et à la collectivité. (Lorant V.,2020). Les professionnels de la santé sont aussi concernés par ces changements dans le rôle du malade. En effet, les incertitudes de la maladie chronique génèrent des ordres négociés (aménagement dans les règles et des accords).

Chez un malade chronique, il est difficile pour les professionnels à avoir des règles et des accords similaires comme pour tous les autres patients. Les professionnels doivent davantage s'adapter, et parfois modifier les règles en fonction des patients. C'est pourquoi les relations et le rôle des unités (ex :endocrinologie) accueillant des patients chroniques doivent être différemment organisés, par rapport à celles qui traitent des problèmes de santé aigus (ex.: urgences), en tenant compte de chaque patient. De plus, le patient est un acteur plus actif, et acquiert plus de pouvoir, un pouvoir qui vient parfois questionner nos pratiques. Les plans de soins sont donc coconstruits et révisables entre les patients et le corps médical. Les connaissances professionnelles et profanes se croisent, puisque les connaissances du patient ont toutes leur utilité aussi, et doivent être prises en compte (Lorant V. 2020).

c. La rupture identitaire biographique sociale:

A un certain moment, la maladie chronique constitue une expérience douloureuse, puisqu'elle oblige parfois le patient à faire le deuil de son identité pour vivre autrement, le deuil de la relation réciproque à l'autre, le deuil de ses activités professionnelles, de se projeter dans l'avenir (Aujoulat 2020). En effet, l'hypothèse de rupture biographique formulée par de nombreux auteurs (Bury, 1982 ; Baszanger, 1986 ; Dodier, 1986 ; Vidal-Naquet, 2009) sur le diagnostic d'une maladie chronique, conduit à repenser l'avenir, le mode de vie, et à se réinventer, pour s'adapter à la nouvelle situation. Cela demande un accommodement et une implication du malade, avec l'aide de l'entourage. Contrairement au modèle des maladies aiguës où on peut avoir une rupture temporaire des activités, les malades chroniques ne sont pas sans activité. Pour autant, la maladie contraint les personnes à « une autre allure de vie », qui les conduit à définir de nouvelles normes pour vivre. Canguilhem (2002) lie lui-même les notions d'activité et de santé : « *Je me porte bien dans la mesure où je me sens capable de porter la responsabilité de mes actes, de porter les choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi* »

(Canguilhem 2002, p. 68). Les personnes vivant avec des maladies chroniques peuvent continuer à exercer leurs activités mais, très souvent, avec des adaptations ou avec modération. La maladie chronique transforme le mode de fonctionnement des personnes et les pousse à redéfinir leurs priorités, en fonction de leurs aspirations, mais leur impose aussi des contraintes liées à leur pathologie, aux symptômes et aux traitements, selon le potentiel restant de chaque patient.

Certes, selon Lhuillier (2006), certaines activités, hors sphère de l'emploi, assurent les mêmes fonctions que les activités de travail, à savoir des fonctions utilitaires, sociales et identitaires. C'est ce qu'on peut remarquer chez une personne pensionnée, âgée, vivant encore au domicile. Plusieurs recherches sur la vie des personnes vivant avec une maladie ont montré que, pour beaucoup, la reprise d'une activité, facilite, d'une part le dégagement de la maladie, et favorise d'autre part la vérification des capacités, par la mise à l'épreuve par l'activité : autant de processus qui vont favoriser la relance de la projection dans l'avenir. Il est difficile de réactualiser la perception de soi et de ses capacités lorsqu'on fait face à une rupture biographique. chronique (Chassaing et coll., 2011 ; Lhuillier et coll., 2010 ; Vidal-Naquet, 2009)

d. Difficulté de se projeter dans l'avenir :

Les sujets malades chroniques ne peuvent plus se référer à ce qu'ils étaient auparavant : ils sont devenus autres, ils font l'expérience de l'altérité, ils sont devenus « l'ombre d'eux-mêmes ». Les événements de santé graves bousculent l'identité des personnes, dans la mesure où ils remettent en question leur mode de vie, leur rythme, leur activité de travail, etc. Ainsi, la maladie chronique transforme la personne sur les plans physique et psychique. En effet, compte tenu de l'altération des fonctions physiologiques et l'état dépressif qu'elle peut engendrer, la maladie chronique amène l'individu à vivre une perte de soi et des autres. Elle déstabilise les rapports aux autres (famille, amis, collègues, environnement), et affecte les différents mondes sociaux dans lesquels le sujet s'inscrit. Par ailleurs, elle est une atteinte aux capacités de réalisation de soi à travers une activité même de la vie journalière. (Santiago-Delfosse, 2009 ; Vidal-Naquet, 2009 ; Chassaing, Waser, 2010 ; Lhuillier et coll., 2010). C'est dans ce contexte que toute aide de la famille, des soignants ou des amis, peut apparaître comme du pain béni.

1.2. LE RESEAU SOCIAL DU PATIENT CHRONIQUE

1.2.1. Description du réseau social du patient chronique

La santé d'une personne est un processus dynamique qui se développe et accompagne la personne tout au long de la vie, au cours de laquelle elle va passer par une série de moments où elle va rencontrer des événements positifs et négatifs. A cette situation peut être associé un besoin spécifique en soins, en aide ou en accompagnement. Ces besoins peuvent être résolus au travers de la personne elle-même, de sa famille, de son entourage, ou de professionnels d'aide et de soins (aide familiale, assistante sociale, psychologue, infirmière, médecin, ou tout autre intervenant). L'ensemble des personnes qui l'entourent constitue un réseau centré sur un individu.

Celui-ci peut être constitué de personnes ayant des caractéristiques identiques ou différentes. La réponse à des problèmes de santé du patient se fera au travers des aidants ou des professionnels, qui définissent son réseau social. Ces personnes peuvent avoir un impact positif sur la personne, ce que nous pouvons considérer comme facteurs protecteurs. Parfois, leur influence peut être négative, ce que nous appelons « facteur favorisant » dans le cadre des réhospitalisations. (Gallant, 2003 ; Huh, Liu, Neogi, Inkpen, & Pratt, 2014 ; Paulus D, 2012 ; Rosland et al., 2013).

L'ensemble des relations sociales qu'une personne entretient est considéré comme un réseau. Bidart et al. (2015) définissent le réseau social comme étant « l'existence d'un lien au-delà des interactions, qui se sont inscrites dans le temps et se sont cristallisées au-delà des échanges ponctuels » (Bidart et al, 2015, p. 6). Quand nous parlons du réseau social du patient dans ce travail, nous faisons allusion à son entourage, composé de la famille, des amis, des professionnels de soins, et des proches.

L'être humain est un être de relations. Nous vivons en quelque sorte en interdépendance à travers notre culture, notre milieu de vie, notre communauté, nos valeurs, notre comportement de santé et ses déterminants, ainsi que notre activité professionnelle. Par nature, nous sommes des êtres connectés les uns aux autres, et de façon complexe. Ainsi, nous sommes complémentaires les uns des autres. Un réseau optimal est celui où les relations sont réciproques. La bonne santé en société est influencée par plusieurs déterminants, dont le réseau social qui a un impact sur la santé individuelle et populationnelle (Valente & Pitts, 2017). Notre entourage peut avoir, ou pas, un impact positif sur notre santé (OMS 2019). Il y a deux types de réseaux : le formel et l'informel. Le réseau formel est formé de membres de la famille (il s'agit très souvent du partenaire intime) et

des professionnels. Sur le plan légal, ils doivent remplir leur rôle auprès de la personne. Le réseau informel est constitué des proches (amis, voisins, etc.), et est dépourvu de relations non marchandes. Ces supports sociaux qui peuvent être émotionnel et informationnel, reposent sur une relation réciproque. On a toujours quelque chose à donner en retour à ceux qui nous entourent, même si on est pauvre. C'est une dyade, une relation entre une personne et celle qui lui vient en aide. C'est une preuve d'Humanité, d'empathie, d'affection, de générosité, et une aide précieuse qui devrait, en principe, être soutenue par les politiques et décideurs, si on veut qu'elle persiste.

A contrario, si les aidants proches sont épuisés, ils ne peuvent pas assurer leur engagement, malgré leur générosité. Et ce sont les personnes malades, dépendantes qui pâtissent des conséquences. Il faudra donc mettre en œuvre les moyens susceptibles de soutenir les aidants proches dans leur démarche. C'est finalement eux qui assurent actuellement la toute grande majorité de l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie. Ceci est une richesse considérable pour une société, une richesse qui va bien au-delà de la dimension économique : ils sont aussi des passeurs d'histoire, des porteurs du « vivre ensemble », dont une société marquée par le vieillissement a le plus grand besoin.

1.2.2. Quelques types de réseaux

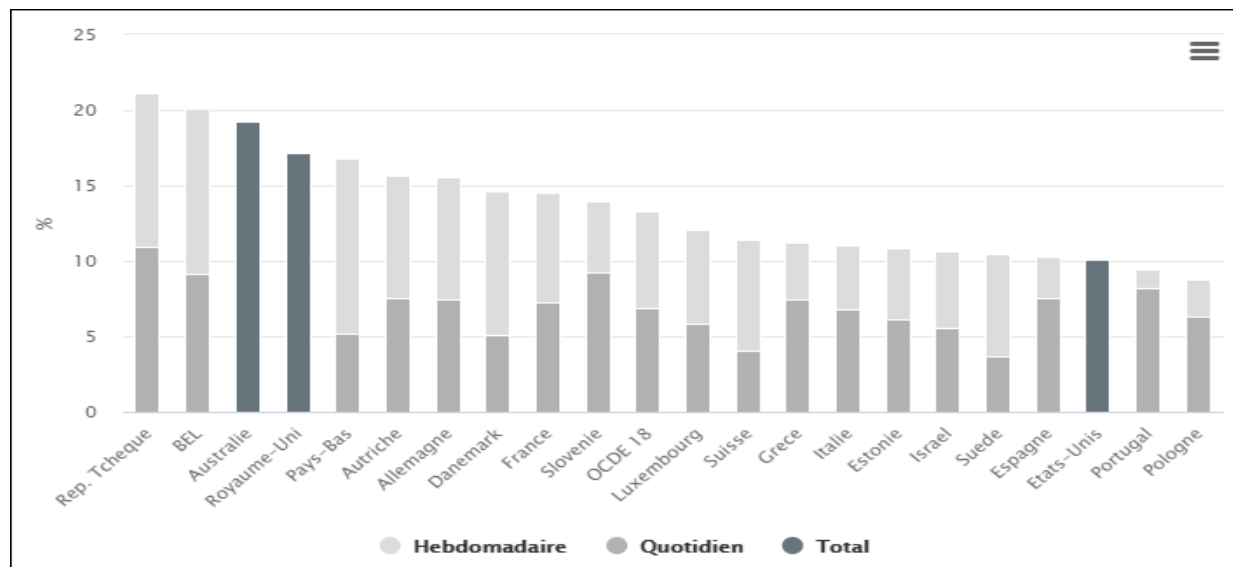
a. Les aidants proches : la famille, les amis, le voisinage

En Belgique, on estime à près d'un million le nombre de personnes qui apportent régulièrement, voire quotidiennement un soutien moral, physique ou matériel à un conjoint, un parent, un enfant ou un ami en perte d'autonomie. La majorité des aidants informels et membres de la famille prodiguent donc des aides et des soins qui ne sont pas pris en charge par des professionnels. (P. Gérain et H. Avalosse, 2020). Face à la maladie d'un proche, la souffrance nous pousse à vouloir à tout prix trouver des solutions, des réponses rapides. La maladie chronique expose l'entourage à apprendre de nouvelles façons de vivre, à se fixer de nouveaux objectifs, en revoyant parfois ses ambitions à la baisse. Cette réalité va au-delà de l'adaptation, puisqu'elle nécessite de prendre en compte les dispositifs physiques et psychologiques, la charge émotionnelle qu'elle entraîne, tant pour le patient que pour l'entourage. Les personnes vivant avec des maladies chroniques présentent des problèmes complexes, interdépendants, pour lesquels, seules, elles ne s'en sortent pas. Dans ce cas, avoir des proches peut être très bénéfique. Les aidants informels (ou aidants familiaux, aidants proches) constituent un maillon important dans la prise en charge des maladies chroniques à

domicile. Qu'il s'agisse d'un(e) conjoint (e) ou des enfants, leur aide permet de limiter le recours à l'hôpital, ou encore l'institutionnalisation et le coût qui en découle pour la personne aidée. Cependant, ne perdons pas de vue que cette disponibilité a des conséquences sur leur propre emploi (diminution du temps de travail ou interruption totale), et est une charge psychologique comme le soulignent Anthierens, S. et al. (2014). Il existe à ce jour des congés de circonstance, le crédit-temps, pour prévenir ces problèmes, mais ça reste insuffisant.

Les données de l'enquête SHARE (2015), renseignent que la Belgique compte une proportion élevée de 20% de personnes de plus de 50 ans déclarant être des aidants informels. Parmi eux il y a 9% qui aident de façon quotidienne et 11% de façon hebdomadaire. Ce chiffre se classe parmi les plus élevés par rapport aux autres pays européens. Pour Anthierens, S. et al. (2014), une politique de soutien aux aidants informels par le biais de rémunérations, d'octroi de droits légaux et sociaux et/ou d'opportunités de formation, pourrait avoir un impact positif sur l'offre et la qualité de la prise en charge des personnes âgées par leurs proches.

Figure 5 : *Pourcentage de la population âgée de 50 ans ou plus déclarant être des aidants informels de façon quotidienne ou hebdomadaire.*



Source : OCDE (2015, l'année la plus proche disponible)

b .Le réseau professionnel :

Ce réseau est composé de l'équipe pluridisciplinaire gravitant autour du patient. Il s'agit du médecin traitant, les médecins spécialistes, les infirmières, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychologues, les coordinateurs et d'autres paramédicaux, les associations et structures d'aides et soins, les services communaux, les mutuelles, les professionnelles de la médecine parallèle etc. Pour que la prise en charge soit la plus optimale possible, tout ce réseau doit interagir, communiquer, collaborer.

Ensemble, aidants proches et professionnels, ils doivent chercher un but commun, favoriser des soins individualisés en tenant compte de la situation biopsychosociale de chaque patient. La qualité de la prise en charge dépendra de la qualité des liens existants et de la communication entre tous les intervenants auprès de la personne souffrant des maladies chroniques.

Dans la typologie structurale élaborée par Bidart C. (2015), on distingue les réseaux : réguliers, denses, centrés denses, centrés en étoile, segmentés, en collier de perles, et dispersés. Bidart, C., et al. (2018).

- *Les réseaux les plus cohésifs* sont du type « réguliers, denses », dans lesquels émergent certains types de conglomérats plus ou moins définis tels que « centré dense » ou « centré en étoile », et ceux qui sont plus *déconnectés et dispersés*, qui dans certains cas, sont fragmentés en composants tels que « segmenté », « *collier de perles* » ou « *dispersé* » (Bidart 2015 cité par Yannick France).
- Dans les « *réseaux en cluster* », il y a généralement entre un et trois nœuds qui occupent une position centrale et qui sont connectés aux différents conglomérats présents dans le réseau. Il s'agit très souvent du partenaire intime ou d'un ami très proche du patient. Ce support social qui peut être émotionnel, informationnel ou même matériel, repose sur une relation réciproque. On a toujours quelque chose à donner en retour à ceux qui nous entourent, même si on est pauvre.

La transition entre ces différents types de réseaux (familial, proches, professionnels) semble avoir un impact déterminant sur le bien-être psychologique du patient. Avec la population âgée par exemple, il a été observé que ceux qui ont un réseau de proches parents connaissent des niveaux de symptomatologie dépressive inférieurs à ceux qui ont des réseaux d'un autre type (Litwin et Levinsky, 2020). Un réseau optimal est celui où les relations sont réciproques. Être en bonne santé en société ne va pas de soi, puisque la santé est influencée par plusieurs déterminants, dont le capital social, qui a un impact sur la santé individuelle et populationnelle (Valente & Pitts, 2017). Dans le

cas d'une maladie chronique, ce que le réseau social donne au patient, n'a pas forcément de retour dans l'autre sens. Donc, il n'y a pas vraiment de réciprocité, l'aide est souvent unilatérale. La perte d'autonomie serait la source de ce manque de réciprocité. La maladie chronique peut créer une dépendance dans une certaine mesure, surtout chez la personne âgée. Or ce manque de réciprocité tue la relation.

1.2.3. Impact du réseau social sur la réhospitalisation

L'environnement et le vécu du travail du personnel des établissements hospitaliers sont des facteurs déterminants pour l'attraction et la rétention du personnel (Van den Heede et al., 2011). Cela influence également le service de qualité (Halbesleben, & Rathert, 2008) et le bien-être des travailleurs (Nahrgang et al. 2011). Nous savons qu'il est important de limiter les réhospitalisations, mais avant tout il faut garantir la qualité des soins et la sécurité des patients, non seulement dans les murs de l'hôpital, mais aussi au niveau de la première ligne. Pour y parvenir, il faut aussi améliorer l'attractivité de la profession infirmière, faire connaître les différents rôles joués par les infirmières, et ce justement dans le cadre de la prévention. Les infirmières de liaison, les infirmières coordinatrices des trajets des soins, des itinéraires cliniques, des soins à domicile, des maisons médicales, des maisons de repos et des soins, travaillent encore aujourd'hui dans l'ombre.

Les rôles des médecins généralistes dans la prévention des hospitalisations et réhospitalisations devraient faire l'objet d'une sensibilisation sous forme d'approche communautaire.

Certains soignants en clinique nous disent qu'ils sont surchargés, épuisés, sans soutien, et en effectif réduit. Comment peuvent-ils prendre soin des patients si personne ne les écoute, si personne ne prend soin d'eux ? Que peut-on donner au patient en termes de soins de qualité, lorsque la hiérarchie ne prend pas en compte la souffrance physique et psychologique du personnel ? Ce vécu au travail est extrêmement négatif sur la santé du soignant et du patient . Il peut engendrer des conséquences graves pour la santé et le bien-être de la personne concernée avec des répercussions sur l'entourage (Canouï, P., 2003). Comment, dans ce cas, les soignants peuvent-ils prodiguer des soins qui éviteraient les réhospitalisations ?

Le manque de moyens humains dans les équipes, et la charge de travail liée au turn-over des patients, rendent difficile la réalisation des soins de qualité satisfaisante. Il s'ensuit, pour certains soignants (Schaufeli & van Dierendonck, 2000, Peter Van Bogaert , Tinne Dilles , Kristien Wouters , Bart Van Rompaey 2014) :

- *L'épuisement émotionnel* : Il traduit la difficulté à faire face à une émotion ou à un effort supplémentaire,
- *La déshumanisation de la relation à l'autre*, se traduisant par une forme de sécheresse relationnelle ou de cynisme, qui correspond à un mode de défense psychologique afin de se protéger. Cela aboutit à ce que les américains ont appelé le « John Wayne syndrome » (cow-boy solitaire et invulnérable à toute émotion), et à ce que les éthiciens nomment la « réification de la personne ». Le soignant se sent alors inutile, incapable, et parvient à douter de ses capacités (Schaufeli & van Dierendonck, 2000) .
- *La perte du sens d'accomplissement de soi au travail* : c'est probablement ce que les soignants de notre entourage identifient le mieux. Il est marqué par une démotivation, un doute quant à ses compétences, une sorte de « dépression centrée sur la profession ». C'est le deuxième critère (la déshumanisation de la relation), qui est en quelque sorte la spécificité du syndrome d'épuisement professionnel des soignants (Aujoulat 2020, Canouï P, Mauranges A.2004).

Pour mieux prendre en charge un patient ayant des problèmes de santé complexes, le soignant ou l'aidant doit lui-même jouir d'un bien-être complet. Cependant, les conditions de travail rendent parfois cette prise en charge insatisfaisante. Ce phénomène nous a amené à participer au projet Participate dont les objectifs que nous détaillerons dans la partie pratique, rencontrent nos motivations profondes, dans la prise en charge des personnes vivant avec les maladies chroniques.

1.2.4. Place du réseau social comme déterminant de la santé

L'être humain ne peut survivre seul puisqu'il est un être de relations (Aujoulat, 2020). Cette appartenance à une influence sur le comportement du malade chronique. Les caractéristiques environnementales du réseau social ont un impact sur les maladies chroniques.

Dans une étude transversale (Cramm, J. M., van Dijk, H. M., & Nieboer, A. P. 2013) ayant sélectionné 945 adultes âgés de plus de 70 ans vivant de manière indépendante à Rotterdam, le taux de réponse a été de 66%. Les analyses univariées ont montré que le lieu de naissance situé aux Pays-Bas, l'accession à la propriété, l'éducation, le revenu, le capital social des individus, la sécurité du quartier, étaient significativement liés au bien-être des personnes âgées. Le réseau social peut

avoir des effets sur la santé et sur les comportements de santé, à travers trois groupes de mécanismes :

- *La contagion* : Dans un réseau non professionnel, l'interaction entre deux personnes est représentée par la réciprocité et la proximité. La contagion dont il est question ici concerne la culture, les pratiques, les coutumes, qui n'aident pas nécessairement le patient à vivre au mieux sa maladie. Le respect de régime alimentaire chez un diabétique en est un exemple.
- *Le support social* : Du support dont le patient bénéficie, dépendra son adhésion ou non au traitement, son endurance dans les activités, le respect des consignes.
- *L'influence (ou effet de pair)* : ceci renvoie à la contagion. L'effet de pair peut être positif ou négatif. Dans les cas des pairs aidants, l'effet des pairs est bénéfique, l'influence peut être réciproque ou unilatérale. Des analyses à plusieurs niveaux ont montré que le capital social des individus, prédisait leur bien-être (Cramm, J. M., 2013).

1.3. LES RÉHOSPITALISATIONS

1.3.1. Prévalence

En France, le taux de réhospitalisations non programmées à 30 jours, est de 14% chez les patients âgés de 75 ans et plus (Lanièce, 2008 ; Kansagara et al., 2011).

En Belgique, les chiffres se rapprochent de ces statistiques (Cornette, 2005 ; Vrijens, Gordts, De laet, Devriese, Van de sande, Huybrechts et al. 2008)

). Le taux de réhospitalisation entre 6 et 12 mois après la sortie de l'hôpital, est compris entre 10 et 25% (Blanc et al., 2017).

1.3.2. Les causes de réhospitalisation chez la personne âgée

Parmi les causes de réhospitalisation des patients chroniques en gériatrie, sur lesquelles doivent se focaliser nos réflexions, nous avons :

- Les caractéristiques personnelles, biologiques et génétiques du patient.
- Les caractéristiques de son réseau social (famille, professionnel)
- L'organisation du paysage santé

a. Les caractéristiques personnelles du patient.

- *L'âge*

Dans le cas des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, un contact ambulatoire aux services d'urgence conduit rarement à une admission, ce qui n'est pas le cas pour une personne âgée.

Il est évident de recourir à l'hospitalisation surtout quand on est âgé, ou pour une personne moins âgée avec une comorbidité plus importante, qu'on ne peut pas résoudre au niveau du domicile. Les progrès de la médecine et les nouvelles technologies augmentent l'espérance de vie. Le nombre de personnes âgées ne cesse de croître. Même si pour le moment, les seniors âgés de 65 ans et plus représentent seulement 16% de la population totale, la littérature prévoit qu'en 2070, ils constitueraient 23% de la population totale (Statbel 2019).

Si nous comparons 2010 à 2020, on peut constater que le nombre de centenaires, tous sexes confondus, est passé de 231 à 261 en dix ans pour la Région de Bruxelles-Capitale. (Statbel gov.2019). Sous un angle physio-pathologique (Marie de Saint - Hubert2010), ce vieillissement se traduit par une vulnérabilité accrue face aux événements stressants, à une diminution des réserves dans de multiples systèmes physiologiques. La fragilité constitue un problème majeur de santé publique, c'est l'essence même de la gériatrie. Elle concerne un nombre croissant de personnes

âgées et les expose à des conséquences de santé défavorables : perte d'indépendance (déclin fonctionnel), admission en maison de repos, hospitalisation, syndromes gériatriques, décès.

Identifier les personnes fragiles permet de mettre en place des interventions préventives pour limiter ces complications. Deux approches existent : la première consiste à aborder la fragilité sous un angle physiologique. En ce sens, elle est définie comme une réduction des réserves dans de multiples systèmes, jusqu'à un seuil critique où la fragilité se manifeste cliniquement. La deuxième approche intègre des dimensions physiques, psychologiques et sociales de la personne âgée. Une mauvaise prise en charge à domicile pousse les malades et leurs proches à se rendre à l'hôpital, où ils espèrent rencontrer plusieurs spécialistes à la fois, afin d'obtenir de meilleurs soins.

De même, la littérature prouve que le taux de fréquentation des hôpitaux par les seniors est de l'ordre de 30 à 50 % sur l'ensemble des personnes hospitalisées (Barbut et al., 2006). Selon les auteurs Cornette P., D'Hoore W., Malhomme P., Van Pee D., Meert P., Swine C. (2005), certains facteurs liés à l'âge seraient favorisant pour les réhospitalisations précoces des personnes âgées. Citons entre autre :

- ❖ Le fait d'avoir eu une première hospitalisation. L'étude Goodrich (2013) précise qu'une hospitalisation dans les six derniers mois multiplie par deux le risque de réhospitalisation à 30 jours. Pour Middleton et Al., (2018), une hospitalisation précédente supérieure à trente jours constitue un risque de réhospitalisation.
- ❖ D'autres facteurs comme la comorbidité, les maladies chroniques et la polymédication.
- ❖ Les effets indésirables médicamenteux (EIM), qui seraient responsables de 52 à 80 % des réadmissions évitables (Davies et al., 2010). D'autres travaux confirment que 80 % des réadmissions pour cause médicamenteuse pourraient être évitables (Alhawassi et Al., 2014 cités par Gérard L. 2019).

À la suite du vieillissement grandissant dans la population, on remarque que 30 à 50% des patients hospitalisés sont âgés de 65 ans et plus (Barbut et al., 2006). Force est de croire que le risque d'hospitalisation augmente avec l'âge (Burkhard, 2015). Les personnes avec un profil gériatrique représentent entre 39 et 51% des personnes âgées hospitalisées en Belgique (Vrijens, F. et al., 2015). Cela ne reste pas sans conséquence.

Il y a notamment le risque d'apparition d'escarres, de plaies d'humidité dues à l'incontinence urinaire voire fécale, de confusion aiguë, etc... (Mazière et Al., 2011). Dans 30 à 60 % des cas, l'hospitalisation entraîne chez la personne âgée un déclin fonctionnel comme conséquence directe de la pathologie aiguë, et de l'hospitalisation elle-même (Mazière et Al., 2011). Elle engendre également des événements indésirables, qui entraînent à leur tour une réhospitalisation (Covinsky et Al., 2003 ; Fortinsky et al., 1999).

Le taux des réhospitalisations non programmées chez les 75ans et plus, est estimé à 15% dans le mois suivant la sortie de l'hôpital, et à 25% dans l'année qui suit (Blanc et Al., 2017 ; Vrijens, Gordts, De laet, Devriese, Van de sande, Huybrechts et al. 2008). En raison de leur fréquence élevée, du déclin fonctionnel et de la perte de la qualité de vie qu'elles peuvent engendrer sur la personne âgée, la Belgique a fait de cette problématique une de ses priorités. Ajoutons à cela le coût qu'elles peuvent générer pour la sécurité sociale, et le stress et la surcharge de travail qui sont très palpables dans les milieux de soins.

Figure 6. *Illustration du recours à l'hospitalisation chez les patients de 75ans et plus en 2018 à Bruxelles.*



Source : <https://hisia.wiv-isp.be>

En observant la Figure 6, nous remarquons que les personnes âgées constituent environ 25% des hospitalisations, sans compter les autres patients de moins de 65 ans qui vivent aussi avec des maladies chroniques. Notre système de santé laisse à chaque citoyen la liberté de choisir son prestataire, tout comme au prestataire d'apporter librement sa thérapie et ses services, au patient qui le sollicite. Le patient a la liberté d'aller se faire soigner chez le praticien, et au lieu de son

choix. Au lieu d'utiliser les soins à domicile par exemple, nombreux sont ceux qui préfèrent se rendre dans les hôpitaux, ou chez les spécialistes de leur choix, autant de fois qu'ils le veulent, en passant par les services des urgences.

Pour un patient gériatrique, chaque passage à l'hôpital, même pour un court séjour, constitue un risque majeur de déclin fonctionnel. Prévenir et limiter les réhospitalisations précoces évitables devrait être un objectif incontournable d'amélioration de l'efficacité au niveau de notre système de santé. Par ailleurs, l'impact économique est non négligeable (Jencks et Al., 2009).

- *La fragilité et le déclin fonctionnel*

Le vieillissement se définit comme étant un processus qui transforme des individus jeunes et en bonne santé en individus fragiles, avec une baisse des réserves de la plupart des systèmes physiologiques, et avec une vulnérabilité aux maladies et à la mort, qui augmente de façon exponentielle. « *Dans le processus de vieillissement tous les systèmes de l'organisme sont atteints et l'effet de ces changements dans leurs contextes environnementaux particuliers modifie les comportements individuels* » (Miller, 2004, Berger et Mailloux-Poirier 2003, p.123). Ce vieillissement peut évoluer en différents types, notamment :

- ✚ Le vieillissement réussi où on a une absence de ou une atteinte minimale des fonctions physiologiques sans pathologie (Miller, 2004, Berger et Mailloux-Poirier 2003).
- ✚ Le vieillissement habituel ou usuel, ou encore normal qui comporte des atteintes de certaines fonctions, sans toutefois qu'il y ait une pathologie diagnostiquée.
- ✚ Le vieillissement intermédiaire qui est un processus entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique, que les Anglo-Saxons qualifient de « frailty », se traduisant en français par « fragilité ». (Miller, 2004, Berger et Mailloux-Poirier 2003).
- ✚ Le vieillissement s'accompagnant de pathologies sévères évolutives ou compliquées et /ou de handicaps. Il est responsable de l'état grabataire (Trivalle 2000, p.11). Il est indispensable de repérer les personnes à risque le plus tôt possible, avant que la dépendance et le risque d'institutionnalisation ne s'installe.

Les services de santé et les services sociaux doivent fournir plus de soins adaptés et individualisés en raison du vieillissement de la population. Un grand nombre de personnes âgées peuvent être affectées par la fragilité. (Bieniek, Wilczyński, et Szewieczek 2016).

Les complications de la fragilité sont des phénomènes en cascade qui accroissent la vulnérabilité de l'individu, le risque de dépendance, de chutes, d'hospitalisations, d'entrée en institution, et de mortalité (Michel et Al., 2008 ; Ricour et al., 2014). Par exemple, les personnes âgées fragiles sont plus vulnérables quant aux complications postopératoires. Les séjours passés à l'hôpital sont souvent plus longs et les patients âgés sont plus souvent transférés dans des homes, contrairement aux patients gériatriques non fragiles (Strubel ; Shippee-Rice, Fetzner, et Long, 2011).

b. Les caractéristiques du réseau social du patient chronique

Au niveau du réseau professionnel :

Les conditions de travail des soignants :

Pour le patient, ces conditions constituent à elles seules un environnement défavorable, nuisible pour la santé. Certains auteurs indiquent que certains soins nécessaires ne sont pas fournis par les infirmiers (Devos, C. et al., 2019). Or pour un état de complet bien – être, il convient que la prise en charge soit holistique. Ce rapport ajoute encore que ces dernières années, en Belgique, les conditions de travail des infirmiers ont été améliorées via des accords sociaux. Mais aucune politique structurelle n'a été mise en place pour réduire le nombre de patients qu'ils ont en charge. En raison de cette charge de travail, 37 % des infirmiers ont déclaré que, lors de leur dernière prestation, ils n'ont pas pu surveiller correctement leurs patients et n'ont pas pu les changer de position pour leur éviter des escarres. Plus de la moitié d'entre eux n'ont pas de temps à consacrer à l'information des patients. Et près de 70 % d'entre eux ont indiqué ne plus avoir le temps de parler avec les patients, ni de les réconforter (Devos, C. et Al., 2019). Non seulement cette situation est dangereuse et/ou inconfortable pour le patient, occasionnant le retour précoce après une sortie de l'hôpital, mais elle contribue également à l'insatisfaction croissante des infirmiers, des patients et de leurs proches. Un infirmier sur quatre n'est pas satisfait de son travail actuel, et 36% sont même menacés d'épuisement professionnel.

Pour Zisberg et al. (2015), le patient vivant avec une maladie chronique a plus de risque de passer un long séjour à l'hôpital, or cela augmente la perte d'autonomie. De retour à la maison, le patient aura forcément besoin du soutien de ses aidants proches. En l'absence de ces derniers, une nouvelle

hospitalisation peut avoir lieu. Certains facteurs sont liés aux antécédents du patient, lors d'une première hospitalisation, par exemple, l'alitement. Zisberg et al. (2015) estiment que quarante-huit pourcents des patients restent immobiles dans leur chambre, augmentant ainsi le risque de perte d'autonomie. Sourdet et al. (2015), confirment cela dans l'hypothèse que l'alitement durant l'hospitalisation augmenterait la durée de séjour hospitalier.

Dans l'étude européenne RN4CAST (Aiken et al. 2012), 25 % des infirmiers belges ont obtenu un score élevé en termes d'épuisement émotionnel, contre 31,1% des médecins. Ferdinande et al. (2011) ont constaté qu'environ 15 % des médecins belges et des infirmiers travaillant aux soins intensifs, montraient un épuisement émotionnel. Respectivement 28 % et 38 % ont enregistré un score élevé en termes de dépersonnalisation, et 43 % et 32 % ont enregistré un score élevé en termes d'accomplissement personnel réduit (Aiken et al. 2012). Les principaux déterminants du burn-out ainsi que la baisse de l'implication dans les soins au niveau du réseau professionnel semblent être les caractéristiques du travail telles que « la charge de travail élevée », « l'épuisement émotionnel élevé » et « conflits de rôles ». Les conséquences du burn-out se situent principalement au niveau du bien-être individuel (diminution du bien-être physique, psychique et psychosomatique), du comportement (augmentation de la consommation de médicaments, absentéisme, présentéisme, incidents cliniques) et des attitudes et démotivations telles qu'une plus grande intention de quitter, être moins prêt à s'engager, à prendre des responsabilités, et se sentir moins capable de travailler jusqu'à 65 ans. (Dr Sofie Vandebroek, Mme Els Vanbelle, Prof. Dr Hans De Witte et al., 2013). Si les décideurs ne font pas d'effort pour soutenir les milieux des soins et les aidant proches, les soignants et/ ou proches en burn-out ne pourront jamais être efficaces sur le terrain pour soutenir les personnes vivant avec les maladies chroniques. Forcément, il y aura une baisse de la qualité des soins et de vie, et donc une augmentation d'hospitalisation.

Par ailleurs, 10% envisagent de quitter la profession. Ces résultats ne se sont pas améliorés au cours des dix dernières années (Devos, C. et Al., 2019). Ce rapport conclut qu'il est nécessaire de mettre en place une politique fixant un nombre légal maximum de patients par infirmier, et d'y investir les moyens nécessaires, afin d'améliorer les conditions de travail des infirmiers, la qualité et la sécurité des soins. Les tâches qui ne relèvent pas des soins infirmiers devraient être prises en charge par d'autres professionnels, pour que les infirmiers aient le temps de répondre aux besoins fondamentaux (idem).

Malgré ces mesures, aujourd'hui en 2021, la situation est loin de s'être améliorée dans les milieux de soins. Il reste encore des améliorations à apporter en termes de ressources humaines et de conditions de travail. Notre expérience nous a appris que les ressources humaines allouées aux unités aiguës de gériatrie, correspondent à celles d'une unité de médecine interne non gériatrique, où bon nombre de patients sont autonomes. Raison pour laquelle on assiste à un taux d'absentéisme du personnel, épuisé, qui dépasse la moyenne. Il est donc utopique de demander à des soignants déjà épuisés avec des plans de soins standard, de prodiguer des soins personnalisés, si on ne revoit pas les effectifs du personnel dans les hôpitaux. Ni les ressources humaines, ni les conditions de travail ne le permettent, malgré le souci de la qualité des soins, la vigilance et la motivation par leurs cadres. C'est pourquoi la plupart des services optent pour des soins standards au lieu de soins personnalisés, excepté pour le traitement, le choix du régime, et la texture des aliments. Les soignants présents sur le terrain se trouvent souvent face à la difficulté de mettre en place des soins personnalisés respectant les souhaits du patient, en termes de besoins, de rythme, d'habitudes.... Il est rare d'avoir des plans de soins négociés avec le patient, sauf en soins palliatifs. Très souvent, c'est au patient d'entrer dans le rythme du service, où un plan de soins standard a été établi avant son arrivée. Cela vient souvent renforcer l'anxiété, la perte d'autonomie déjà présente chez le patient gériatrique, et favorise les allers-retours entre l'hôpital et son domicile.

La communication et la collaboration interprofessionnelle :

La communication et la collaboration interprofessionnelles vont garantir la qualité de la prise en charge à tous les niveaux. Face à la complexité des défis auxquels la ville de Bruxelles doit faire face (explosion démographique, vieillissement de la population, explosion des maladies chroniques ou encore contrainte budgétaire), les autorités sanitaires à Bruxelles souhaitent mettre en place un parcours de soins intégré, cohérent, sans rupture et accessible. (Plan santé Bruxellois 2019).

Afin de garantir la communication optimale et la collaboration interprofessionnelle, un accompagnement du patient, par la coordinatrice ou par son médecin traitant, durant le processus des soins est indispensable. (Macq, J. 2020). Dans ce cas, l'infirmière de liaison joue un rôle majeur en matière de communication, car elle se situe au centre de l'information entre le patient et le réseau professionnel. En effet, elle assure la transmission de l'information, tant au sein de l'équipe pluridisciplinaire, que vis-à-vis de sa hiérarchie, et du patient, de son médecin traitant et de son entourage proche. Elle favorise la communication, centrée sur la relation thérapeutique et permet

une véritable interaction entre les soignants et le réseau du patient. Cela pourrait se faire en encourageant les temps de concertation, de réunion pluridisciplinaire ou d'échange avec le médecin traitant.

Dans le cadre du PSG, l'Arrêté Royal de 2007 recommande l'élaboration d'un plan de soins individuel lors d'une hospitalisation d'un patient gériatrique. C'est aussi un rôle de la fonction de liaison externe, afin d'assurer la continuité des soins : « *Pour chaque patient gériatrique, admis en service de gériatrie, l'équipe concernée établit un plan de soins pluridisciplinaire concernant le diagnostic, le traitement et la réadaptation fonctionnelle éventuelle. Ce plan de soins fait intégralement partie du dossier du patient et est transmis au moment de la sortie au médecin généraliste traitant* » (AR 29/01/2007, art. 24, p.6). Ce plan de soins est discuté lors des concertations pluridisciplinaires.

Comme mentionné dans l'article 25 de l'Arrêté Royal : « *L'équipe gériatrique pluridisciplinaire organise, au moins chaque semaine, une concertation pluridisciplinaire concernant les patients gériatriques. À cette concertation sont également conviés, pour les patients qui les concernent, le médecin généraliste traitant ainsi que les autres médecins ou prestataires de soins impliqués dans le traitement du patient. S'il s'agit d'un patient gériatrique admis dans un autre service que le service de gériatrie, l'infirmier en chef et le médecin du service concerné sont également conviés à la concertation.* » (AR 29/01/2007, art. 25, p.6). C'est pourquoi à la sortie de l'hôpital, chaque patient reçoit en principe une lettre de sortie adressée à son médecin traitant, avec une prescription médicale. Par notre travail, nous savons que les hôpitaux ont mis en place des carnets de liaison entre l'hôpital et le domicile, ou la MRS. Ils contiennent des informations et recommandations de sortie d'hôpital, et ont pour but de permettre la continuité des soins dans le milieu de vie du patient. Le non-respect des consignes et / ou du traitement de sortie entraîne des rechutes, et le retour à l'hôpital serait dès lors inévitable.

La réhospitalisation évitable résulte ainsi de facteurs multiples, complexes, liés à la fois au profil du patient, et à la prévention insuffisante du réseau professionnel.

La littérature montre qu'une prise en charge de qualité diminue le nombre d'hospitalisations évitables (HAS 2013). Dans le PSG, la qualité des soins repose sur l'amélioration de la coordination au niveau des différents intervenant hospitaliers et extra hospitalier, des structures et des lignes de soins. Le but poursuivi est bien entendu de favoriser une continuité relationnelle et

managériale dans le réseau des soins (AR 29/01/2007 ; Gérard, L2020), pour une prise en charge optimale du patient. Le PSG prévoit systématiquement la rédaction d'un plan de soins en concertation avec les différents intervenants de l'équipe pluridisciplinaire. *« Il doit y trouver le diagnostic, le traitement et la réadaptation fonctionnelle éventuelle du patient concerné (AR 29/01/2007). Ce plan de soins fait partie intégrante de son dossier et est transmis au moment de la sortie au médecin généraliste traitant (AR 29/01/2007). Dans ce plan de soins rédigé à de sortie d'hospitalisation se trouvent également toutes les mesures et recommandations médicales et fonctionnelles nécessaires pour l'après sortie (à domicile ou dans une autre structure de soins). Or, c'est justement durant la période suivant la sortie d'hospitalisation que le patient peut être à risque de se faire réhospitaliser. Ce plan favorise donc la continuité des soins au sein de l'hôpital, ainsi qu'entre l'hôpital et les structures de première ligne. »* (AR 29/01/2007 ; Gérard, L. 2020, p.12).

Le but est en principe de faciliter la continuité des soins, une fois que le patient sera dans son milieu de vie. Dans ce cas, il y a la nécessité d'un coordinateur ou d'un référent professionnel, qui peut prendre le temps de centraliser les informations, pour les transmettre au patient dans un langage qui lui est facile, compréhensible. Van Durme et Jean Macq (2019), soulignent également des différences entre les services ambulatoires. La mise en place précoce d'un programme pour la continuité des soins, d'exercices de réadaptation personnalisé, et un suivi téléphonique à long terme, peuvent réduire l'utilisation de l'hôpital, et améliorer la qualité de vie des personnes à risque de réadmission à l'hôpital. (Courtney, M., Edwards, H., Chang, A., Parker, A., Finlayson, K., & Hamilton, K. 2009).

C'est pourquoi la mise en place de la fonction de liaison interne et externe, ou de la fonction de coordination au niveau des intervenants, est une plus-value dans la prévention des complications. Cela diminue le recours à l'hôpital en améliorant la qualité de vie (Coleman, 2003 ; Naylor et Al., 2004 ; Jack et al. 2009). Pour Hansen et Al. (2011), les interventions isolées ne sont pas efficaces. Dès l'admission, l'équipe pluridisciplinaire doit penser également à organiser la sortie et l'après sortie, en réunissant les différents éléments, pour que cela se fasse de la manière la plus optimale possible. Dans son rapport concernant la réduction du risque de réhospitalisation évitable chez les patients âgés, la haute Autorité de la santé insiste de tenir compte de ces trois moments (Hesselink et Al., 2012 ; Leppin et Al., 2014).

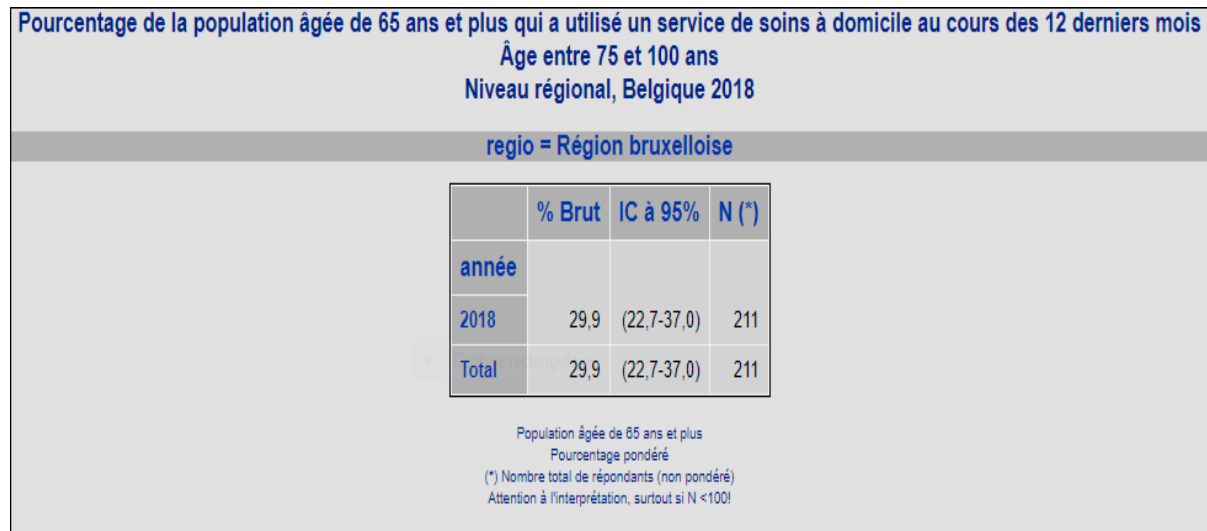
Dans ce cas les interventions doivent tenir compte du traitement, du coaching du patient et de ses proches aidants, en évaluant ses besoins en soins (Hansen et Al., 2011 ; Boutwell et Hwu, 2009 ; Rutherford et Al., 2012). Après la sortie, un suivi précoce à domicile par l'équipe de proximité, un suivi par téléphone, et l'accès à une hotline par le médecin traitant doivent être mis en place. (Hansen et Al., 2011 ; Boutwell et Hwu, 2009 ; Rutherford et al., 2012 ; Parker et al., 2002).

Lors de la conférence informelle de l'Union européenne « Shaping the EU Health community » à Den Haag (La Haye) les 7-9 septembre 2004, pas moins de 440 experts en soins de santé, provenant des vingt-cinq états membres de l'Union européenne, se sont réunis pour émettre ensemble des recommandations qui ont été exprimées aux ministres de la Santé des pays concernés. Parmi ces recommandations, il a été question de la haute priorité des soins de santé primaires, et de la santé publique dans le développement des systèmes de santé.

Il a aussi été fait état de la nécessité de postposer le plus possible la dépendance des personnes âgées, par la promotion de la santé et le maintien autant que possible à domicile. Ceci semble bien être des missions qui peuvent mieux être prises en charge par des soins de santé de premier niveau, au sein du système de santé. (Van Bennekom 2004). Cette prise en charge en première ligne réduirait le recours à l'hôpital.

Cependant, comme nous l'avons déjà dit, une des faiblesses de notre système de santé est que les soins de santé sont centrés sur l'aigu à l'hôpital. Il y a une utilisation inadéquate des ressources disponibles au niveau de la première ligne, qui ne semblent pas être bien connues des citoyens. Or, dans le cas des maladies chroniques, les problèmes de santé sont permanents. L'hospitalisation ne pourra pas les résoudre définitivement. Nos pouvoirs publics européens sont actuellement confrontés au défi qui consiste à intégrer des politiques, des budgets et la réorganisation des soins à l'hôpital comme à domicile. De là, ils pourront mieux répondre chaque jour aux besoins en augmentation chez les personnes vivant avec des maladies chroniques.

Figure 7. *Illustration de l'utilisation des services des soins à domicile par les personnes de 65 ans et plus à Bruxelles en 2018.*



Source : <https://hisia.wiv-isp.be>

En observant cette figure 7, nous pouvons constater que seuls environ 30% des personnes âgées utilisent les services de soins à domicile, contre 30 à 50% qui recourent à l'hospitalisation en région bruxelloise selon les enquêtes de santé de 2018. Ceci confirme que l'utilisation des services hospitaliers est supérieure à celle des soins à domicile. Cela semble logique, du fait que les soins à domicile ne possèdent pas les mêmes ressources que l'hôpital. Il est donc important de prévoir des ressources en suffisance, efficaces, rassurantes pour les utilisateurs si l'on veut décentraliser les soins vers la 1^{ère} ligne et de la faire connaître aux citoyens pour réduire le recours à l'hôpital.

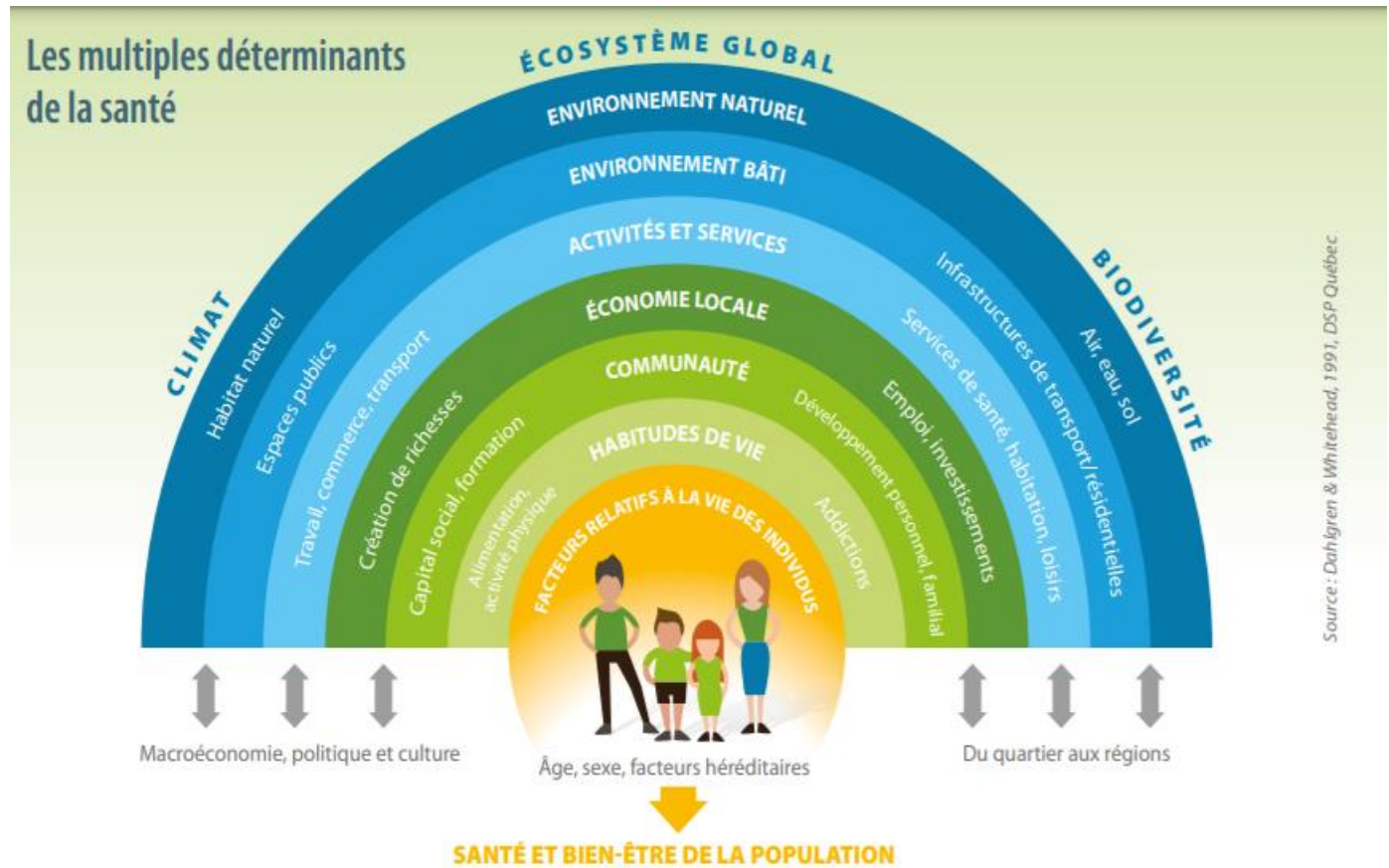
Au niveau des aidants proches (famille, amis, pairs aidants).

La famille constitue le lieu par excellence d'appartenance biologique et même identitaire. Elle permet à la personne vivant avec une maladie chronique, d'avoir un soutien psychologique régulier, sans coût. Ce lien familial est en principe permanent, sauf en cas de conflit ; il va au-delà de l'interaction sociale (Bidart et al, OP.Cit, P.6).

Quant aux amis et aux pairs aidants, le lien qui les unit à la personne vivant avec la maladie chronique peut être temporaire, centré sur un problème ou un centre d'intérêt spécifique, comme la maladie par exemple. Malgré leur soutien, la famille, les amis, le pair aidant, peuvent avoir des comportements qui ont des conséquences pour le patient. L'environnement peut donc être favorable ou défavorable à la santé (Dahlgren & Whitehead, 1991). Le lien familial ou amical fait

partie des déterminants, positifs ou négatifs, qui ont une influence sur la santé de l'individu
 « Greater support from families, friends and communities is linked to better health » (World Health Organization, 2019).

Figure 8. Les déterminants de la santé



Source : Dahlgren and Whitehead, 1991

Cette figure 8 montre les multiples déterminants de la santé. De là, les facteurs relatifs aux individus, tels que les caractéristiques et comportements du réseau social, vont influencer la santé globale de la personne vivant avec la maladie chronique. Ces les éléments de l'env peuvent être protecteurs ou favorables à la réhospitalisation. Dans un milieu défavorable à la santé, anxiogène, pauvre, sans éducation, agressif, indifférent ou même envahissant, la fragilité des personnes s'accroît (Gallant, 2003 ; Huh, Liu, Neogi, Inkpen, & Pratt, 2014).

Par contre, dans un milieu protecteur, la famille, les proches aidants, soutiennent le moral du patient, l'aident à participer aux soins, organisent avec lui le suivi, l'aide à domicile, ce qui limite le coût pour le patient et pour la Sécurité sociale. (Hempler, Joensen, & Willaing, 2016). Plusieurs

recherches montrent l'influence du réseau social sur les comportements de santé (Valente & Pitts, 2017, Cobb et al., 2016; Leng et al., 2017; Ramchand et al., 2017). Le plan de santé bruxellois reconnaît la recrudescence des maladies chroniques et les défis qui y sont liées.

C'est pourquoi dans l'une de ses mesures, il propose de renforcer leur suivi, afin d'éviter les prises en charge aiguës, notamment les réhospitalisations. Pour cela, les médecins traitants doivent disposer de temps, pour bien jouer le rôle de personne de référence, pour le patient, comme des aidants professionnels, afin d'assurer un meilleur suivi, et de réduire ainsi les inégalités de santé. « *Les différences de l'état de santé de divers groupes ou personnes de la société peuvent provenir de facteurs génétiques et biologiques, des choix effectués ou du hasard, mais ces inégalités sont souvent liées à un accès inégal aux principaux facteurs qui influent sur la santé comme le revenu, le niveau de scolarité, l'emploi et les soutiens sociaux* » (gouvernement du Canada, 2008, p. 5).

Au Québec comme en France, ce sont les particuliers qui assument la majeure partie des responsabilités de soins aux personnes dépendantes, dans un contexte de restriction des services de santé, et une politique de maintien à domicile (Lamontagne et Beaulieu, 2006). Les proches aidants représentent 25 % de la population québécoise, majoritairement des femmes, et la plupart exercent une activité professionnelle (Sinha, 2013). Leurs principales missions vont de la prise en charge des AVJ dont l'hygiène corporelle, la gestion des rendez-vous médicaux, l'accompagnement ou la supervision, au soutien émotionnel, entre autres (Davis et al., 1997 ; Mallon et Le Bihan, 2017, Nogues, S. & Tremblay, D. 2021).

En Belgique, les aidants proches réalisent aussi ces missions, bien qu'ils soient peu reconnus et valorisés par le pouvoir organisateur du système de santé. Il existe également des aspects positifs associés tout de même à la relation d'aide, un sentiment d'être reconnu, un sentiment de croissance et de satisfaction personnelle (Li et Loke, 2013). Par ailleurs, de nombreuses études ont montré que ce rôle « d'aidant proche » a en soi une charge physique et psychique parfois imperceptible, avec des répercussions tardives sur la santé des individus (Pinquart et Sorensen, 2003 ; Nogues, S. & Tremblay, D. 2021).

Les conséquences semblent en fait dépendre d'un certain nombre de facteurs : Pascal Antoine et

ses collaborateurs (2010), montrent que l'absence de soutien familial, constitue l'un des trois principaux facteurs expliquant les différences d'expérience des proches aidants de conjoints ayant une maladie chronique, après l'estime de soi et l'intensité de la maladie. Plus les aidants ont un sentiment d'isolement, d'abandon et de démission de la famille, plus leur expérience est négative. S'appuyant sur le concept de soutien social, qui désigne la provision de ressources émotionnelles, instrumentales et cognitives en tant que réponse à un besoin (Cohen, Underwood et Gottlieb, 2000), d'autres études soulignent l'importance du soutien « informel », provenant de l'entourage familial et des amis : celui-ci est directement associé au bien-être subjectif des aidants (Verbakel, Metzelthin et Kempen, 2018), et apparaît plus efficace à réduire leur détresse, que le soutien d'intervenants professionnels du réseau de la santé, soutien dit « formel » (Shiba, Kondo et Kondo, 2016). L'aide informelle apportée par l'entourage immédiat, apparaît donc déterminante dans l'expérience des aidants. Cependant, comme le soulignent Julie Lamontagne et Marie Beaulieu, « *un réseau d'aide informel étoffé n'est pas garant d'une participation soutenue de la part de ses membres* » (2006, p. 151 ; cité par cité par Nogues, S. & Tremblay, D. 2021).

Les travaux de Solène Billaud suggèrent que la mise en place de l'aide n'est pas « stable », et change au gré de différents « moments » caractéristiques de l'évolution de la condition de la personne aidée, tels que son entrée en hébergement. Par ailleurs, elle mentionne qu'elle n'est pas exempte de tensions, là où les normes et valeurs propres à chacun des frères et sœurs peuvent s'opposer dans le processus d'aide, affectant les liens familiaux (Le Bihan et Martin, 2008, P, Billaud ,2015). Avec le temps, le soutien du réseau social diminue.

Ces travaux de Ségolène (2008) montrent que si les relations avec certains membres deviennent difficiles, les aidants vont recourir à des sources de soutien alternatives, notamment auprès du conjoint et des enfants. La présence d'un proche constitue ainsi un facteur déterminant dans l'expérience de soins, et représente une inégalité familiale importante par rapport à celles et ceux qui n'en ont pas.

Par ailleurs, les aidants proches semblent également trouver du soutien dans la sphère professionnelle : la flexibilité du temps de travail et les congés, constituent une ressource clé pour les aidants (Charlap et al., 2019 ; Nogues et Tremblay, 2017), et l'activité professionnelle constitue souvent un « répit » de la relation d'aide (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006). Le soutien social

est vu comme un agent préventif du stress. De nombreuses études ont montré ses effets positifs sur le bien-être et la santé des individus (Holt-Lunstad, Smith et Layton, 2010). Ce soutien social constitue un apaisement émotionnel et cognitif en tant que réponse à des événements stressants aigus (Cohen et al., 2000). Il s'agit en quelque sorte d'un soutien qui suscite l'« empowerment ». Un soutien social inadapté peut entraîner des effets négatifs sur le bien-être (Nurullah, 2012 ; Thoits, 2011). Perçu positivement, le soutien social sera un facteur protecteur.

1.3.3. Synthèse de l'analyse conceptuelle

Notre engagement professionnel dans le secteur de la gériatrie, ainsi que les nombreuses lectures pour réaliser cette partie du mémoire, ont alimenté notre rôle de soignant, d'encadrant et de proche aidant. A l'heure où les pouvoirs publics encouragent et promeuvent le maintien à domicile, notre pratique nous laisse souvent entrevoir une réalité plus nuancée, dans laquelle les familles, les aidants, les associations d'aides, les institutions des soins de santé, et les décideurs politiques gagneraient tous à être envisagés de manière non antagoniste ni compétitive, mais bien complémentaire dans leur diversité comme dans le cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques recommandé par l'OMS (2005) , repris en annexe 1.3.

L'hôpital ne pourra jamais devenir un « chez soi », où l'on pourrait continuer de s'épanouir quels que soient les allers-retours. Il est évident que le rôle capital joué par le réseau social du patient, doit être valorisé, encouragé par les décideurs politiques et les organisations des soins à tous les niveaux afin de faire perdurer le maintien à domicile, où la participation du patient serait plus optimale.

Cette partie nous a ouvert davantage l'esprit quant aux difficultés liées aux ressources humaines, et qui mettent à mal la mise en pratique de l'innovation réalisée dans le projet Participate Brussels. Ce plan de soins personnalisé pour une prise en charge holistique, avec la richesse de la collaboration, la communication et la force des interactions des différents prestataires, rendrait au patient son pouvoir, entravé qu'il est par notre système de santé actuel, organisé en silos et comportant un aspect paternaliste.

TROISIEME PARTIE : CADRE PRATIQUE

Notre recherche a commencé par l'identification de la problématique des maladies chroniques, et les réhospitalisations liées aux caractéristiques du patient et de son réseau social. L'intérêt qui nous motive à réaliser ce travail, rejoint celui des chercheurs du projet Participate Brussel, qui disent que *«Le soin et l'accompagnement médical et psychosocial des patients souffrant de maladies chroniques sont l'un des principaux défis auxquels sont confrontés les systèmes de santé aujourd'hui, étant donné le nombre sans cesse croissant de personnes vivant avec une maladie chronique, mais également en raison des problèmes d'organisation et de coordination des multiples soins que ceux-ci nécessitent au quotidien.»* (Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J. in Participate Brussels (2021), cahier 0, p.6). D'où notre intérêt pour en faire un sujet de mémoire de Master en Santé Publique, où nous cherchons des pistes pour faire face à ces défis. Nos préoccupations ont été résumées par une question de recherche.

Afin de répondre à cette dernière, nous nous sommes fixé des objectifs (généraux et spécifiques). Pour trouver des réponses à notre questionnement, nous avons d'abord défini les concepts-clés pour lesquels nous avons effectué une revue de la littérature au niveau national et international. Pour être plus complet, une enquête de terrain nous a semblé indispensable. C'est ainsi que nous avons sélectionné les données de terrain, recueillies auprès des patients par les chercheurs de Participate Brussels. Cependant, notre échantillonnage n'a considéré que les critères que nous avons prédéfinis. Les pages suivantes vont détailler en profondeur chacune des étapes du cadre pratique, mais avant tout, une brève description du projet Participate nous semble indispensable.

1.1.Cadre d'analyse qualitative : le projet Participate Brussels

Les pages suivantes vont détailler en profondeur chacune des étapes du cadre pratique, constituant la troisième partie de notre mémoire. Mais avant tout, étant donné que notre mémoire découle du projet de recherche Participate Brussels, il nous paraît indispensable de le présenter et de le décrire, avant notre cheminement méthodologique, et ce afin de faciliter la compréhension de nos lecteurs. En effet, Participate Brussels est la recherche - mère nous ayant permis d'obtenir des données brutes, qui vont servir à l'analyse de notre problématique dans cette partie pratique.

1.1.1.Présentation, description , origine, objectifs, financement du projet

a. Ce qu'est le projet Participate Brussels : description – Origine

Participate Brussels est un projet de recherche né en 2018, réalisé sur trois ans (de 2018 à 2021), grâce à la collaboration entre les chercheurs de l'IRSS (l'Institut de recherche santé et société) de l'université catholique de Louvain, les chercheurs du Parnasse-ISEI, de la Haute Ecole Léonard de Vinci, des patients et des professionnels venant de 10 institutions partenaires.

- *Financement* : le projet Participate Brussels a été financé par Innoviris du 1^{er} janvier 2018 au 31 Mars 2021, dans le cadre de l'appel BRIDGE 2017.
- *Partenariat* : Depuis lors, plusieurs acteurs bruxellois et associations intéressés et œuvrant pour la problématique des maladies chroniques, se sont joints au groupe des chercheurs de l'IRSS et du Parnasse-ISEI. Durant le projet, ils ont accompagné l'équipe de recherche en tant que parrain. Leurs missions spécifiques étaient de conseiller, d'aider les chercheurs, et de faire part de leurs préoccupations et de leurs expériences en tant que patients ou professionnels, en fonction de leurs compétences et expertise (<https://www.Participate.Brussels.be>).

Au total, neuf parrains se sont joints au projet Participate Brussels, à savoir : l'Antenne bruxelloise de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), l'association Parkinson œuvrant à Bruxelles et en Wallonie, les Cliniques universitaires Saint-Luc, la Fédération d'Aide et Soins à Domicile, les hôpitaux Iris Sud, la Maison médicale du Béguinage, la Mutualité chrétienne, la Plateforme d'Assurance Qualité et Sécurité des Soins (PAQS), et l'ASBL Soins Chez Soi.

b.Objectifs du projet Participate Brussels

L'objectif principal de ce projet était la validation d'un modèle d'intervention, permettant l'élaboration d'un outil : « le plan des soins personnalisés », dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques à Bruxelles. Plus concrètement, cet outil aidera le patient et les professionnels pour proposer un accompagnement, qui tiendrait compte des besoins du patient, afin d'améliorer sa santé.

L'intérêt qui nous motive à réaliser ce travail rejoint celui des chercheurs du projet Participate Brussel qui disent que « *Le soin et l'accompagnement médical et psycho-social des patients souffrant de maladies chroniques sont l'un des principaux défis auxquels sont confrontés les systèmes de santé aujourd'hui, étant donné le nombre sans cesse croissant de personnes vivant*

avec une maladie chronique, mais également en raison des problèmes d'organisation et de coordination des multiples soins que ceux-ci nécessitent au quotidien. » (Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J. 2021, p.6.) . Rejoignant nos ambitions professionnelles, nous avons voulu contribuer à cette recherche via la réalisation de ce mémoire de Master en Santé Publique. Les chercheurs du projet Participate Brussels avaient pour objectif central d'améliorer la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise. Leurs interventions et les stratégies, pour ce projet, visaient à personnaliser les soins chez les personnes vivant avec une maladie chronique à Bruxelles. Il est question de la participation du patient, son implication dans le choix des traitements, dans les soins de santé, et dans toute décision le concernant.

Ainsi, ce projet redonnait la parole aux patients, le pouvoir d'agir et de participer à la prise des décisions concernant leur maladie chronique : « Son contexte de vie, ses possibilités et préférences sont reconnus et pris en compte pour définir avec lui des objectifs et des stratégies de santé, qui aient du sens pour la complémentarité de ces initiatives... notre projet de recherche, soutenu par la Région de Bruxelles-Capitale en 2018-2021 a eu pour ambition, au travers d'une recherche collaborative, de produire des repères pour renforcer la capacité des acteurs de santé bruxellois à s'engager dans la formalisation de plans de soins personnalisés, afin de mieux prendre en compte la diversité des déterminants qui interviennent dans les activités de soins et de prévention que les personnes vivant avec une maladie chronique mettent en œuvre au quotidien pour trouver un équilibre de vie et améliorer ou maintenir leur santé et leur bien-être » (Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J.(2021),Op.Cit. P.7).

c.Les étapes du projet Participate Brussels

Le projet s'est déroulé en 3 étapes principales :

Etape 1 (de 2018 à 2019).

L'échantillonnage Participate et les canaux de recrutement. Pour la collecte des données, des interviews ont eu lieu chez 26 patients et 46 professionnels de la santé. L'échantillon a été constitué par boule de neige mais la base est constituée des parrains et le réseau de l'équipe de recherche. Ils ont utilisé des affiches, des dépliants à travers les sites internet, les bâtiments et les salles d'attente des institutions partenaires (Op.Cit, P.10). La collecte d'informations s'est faite via des entretiens auprès de patients, de proches ou de professionnels de la santé qui accompagnent une personne

atteinte de maladie chronique. Les participants avaient un consentement libre et éclairé, un des critères d'inclusion à la recherche. Pour en savoir plus sur les détails de la méthode de recrutement des répondants, et sur la description de l'échantillon de départ, rendez-vous sur [http://www.uclouvain.be/participate-brussels/cahiers 2 et 3](http://www.uclouvain.be/participate-brussels/cahiers%202%20et%203).

Étape 2 (de 2019 à 2020).

Après l'analyse par théorisation ancrée des entretiens réalisés, des thématiques ont émergé et furent présentées par les chercheurs auprès des professionnels et des patients lors de séminaires de recherche-action. L'objectif de ces séminaires était de faire émerger un consensus concernant des propositions de méthodologies permettant l'élaboration d'un plan de soins personnalisé.

Étape 3 (de 2020 à 2021).

Phase d'étude d'implantation. Cette phase devait permettre d'expérimenter la faisabilité de la démarche coconstruite et d'en évaluer les effets via des indicateurs prédéfinis. À la suite de cette période, la méthode proposée aurait été révisée en fonction des expériences rencontrées. Au cours d'un webinaire a eu lieu le 31 mars 2021 pour la clôture du projet au cours duquel les étapes et résultats du projet ont été présentés par l'équipe des chercheurs. <https://participate.brussels/notre-projet-1/etapes-du-projet-1>. A partir de cette recherche primaire, nous avons pu réaliser notre recherche secondaire dont les étapes sont détaillées dans les pages qui suivent.

1.2. Cheminement méthodologique de la recherche

Le but de notre recherche est de répondre à la question suivante :

« Comment les caractéristiques personnelles et celles du réseau social des personnes vivant avec la maladie chronique pourraient - elles favoriser ou prévenir la réhospitalisation évitable ? ».

Pour répondre à cette question, la mobilisation de plusieurs ressources et méthodes ont été indispensables. Dans un premier temps, nous avons effectué une recherche dans la littérature. En plus de cela, les enquêtes de terrain étaient nécessaires afin d'apporter des données relatives à l'expérience de la maladie chronique, telle que vécu par les patients au quotidien.

Ainsi, ces données permettaient aussi de contextualiser des données de la littérature. Ces données existaient déjà grâce aux enquêtes de Participate Brussels. Nous n'avons donc pas dû les recueillir auprès des patients. Ce choix a des inconvénients sur lesquels nous reviendrons dans les limites de

notre recherche. C'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle notre échantillon devrait se limiter aux patients réunissant nos critères d'inclusion même si nous avons dû laisser d'autres entretiens. Ci-dessous un récapitulatif de l'échantillon du départ tel que réalisé par Participate Brussels.

1.2.1. Bref aperçu de l'échantillon de départ concernant les patients

Sur 26 patients ayant participé au projet Participate Brussel, la majorité était des femmes soit 58%. L'âge de l'échantillon se situait entre 27 et 84 ans.

Figure 9. *Catégories d'âge des patients interviewés dans le cadre du projet Participate Brussels.*

Catégories d'âge	Nombre de patients (n)
• 26-35	4
• 36-45	6
• 46-55	2
• 56-64	4
• 65-74	4
• 75-84	1
• Inconnu	6

Source : (Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. 2021, cahier 3 ,p.7)

1.2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon de Participate

Être adulte, volontaire, pouvoir donner son consentement libre et éclairé pour la participation et l'enregistrement de l'entretien. Il faut soit résider soit être suivi à Bruxelles pour une ou plusieurs maladies chroniques physiques. La démence et troubles apparentés constituent une exclusion.

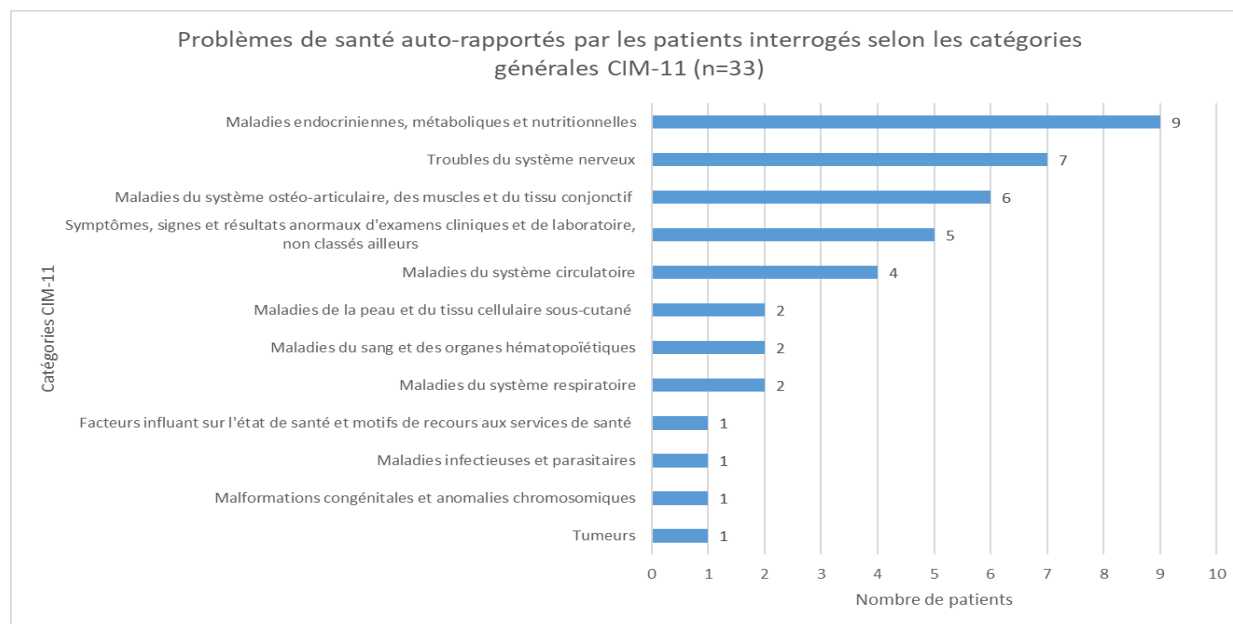
1.2.3. Méthodologie de collecte et d'analyse des entretiens de Participate Brussels

Les chercheurs se sont déplacés jusqu'au domicile des patients pour réaliser la plupart des entretiens qu'ils ont retranscrit fidèlement dans le respect de l'anonymat. L'analyse par théorisation ancrée commencée dès le début des entretiens a fait émerger des thématiques sur la problématique (Glaser & Strauss, 2010; Schmitz, 2019). Les résultats du projet Participate Brussels ont été publiés le 31 Mars dernier dans le cahiers 3 (Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021). Les détails concernant les résultats sont consultables sur www.uclouvain.be/participate-brussels.

1.2.4. Les problèmes de santé auto-rapportés par les patients dans Participate Brussels.

D'après les informations du cahier 3 du projet Participate Brussels, les diagnostics sont classés selon la Classification Internationale des Maladies, version 11 (CIM-11). En annexe 1 le tableau des maladies chroniques les plus fréquentes.

Figure 10. Problèmes de santé auto-rapportés par les patients selon les catégories générales CIM-11 (n=33).



Source : (Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021), cahier 3 ,p.10)

« Les diagnostics sont classés selon la Classification Internationale des Maladies, version 11 (CIM-11). Onze patients déclaraient une comorbidité, dont une de nature iatrogène. Neuf patients avaient une maladie de type endocrinienne, métabolique ou nutritionnelle (CIM5) comme le diabète (n=7) ou l'hypothyroïdie (n=2). Sept patients présentaient des troubles du système nerveux (CIM8) : maladie de Parkinson (n=4), syndrome de fatigue chronique (n=1), céphalées chroniques iatrogènes (n=1) et sclérose en plaques (n=1). Parmi les 6 patients rapportant une maladie du système ostéoarticulaire, des muscles et des tissus conjonctifs (CIM15), les diagnostics suivants ont été rapportés : arthrose (n=2), spondylarthrite ankylosante (n=2), goutte (n=1) et polyarthrite rhumatoïde (n=1). Les diagnostics suivants étaient également rapportés : acidité gastrique (DA22.Z), allergies (4B07), artérite diabétique (BA8Y), asthme (CA23.0Z), BPCO stade 4 (CA22.Z), burnout parental (QD85), cancer (2E.65), dépression (6A7Z), douleurs chroniques (MG30.0Z), douleurs pelviennes chroniques (MG30.42), dysplasie fibromusculaire artérielle (I77.3), fibromyalgie (n=2) (MG30.01), hépatite B (1E51.0Z), hypertension (n=2) (BA00.Z), hypertension iatrogène (BA04), insensibilité latérale gauche post-accident vasculaire cérébral

(MG30.50), kystes intestinaux (LB15.Y), lupus érythémateux disséminé (4A40), maladie de Crohn (DD70), néphrite diabétique (GB61.Z), polypose adénomateuse familiale (2B90.Y), psoriasis (EA90.Z), rétinopathie diabétique (9B71.0), rhumatisme psoriasique évolutif (FA21.0), syndrome Ehlers-Danlos (LD28.1), et trouble de la coagulation (3B4Z)» (Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021), cahier 3, p.9). Notre échantillon sera tiré, en fonction des critères d'inclusion, de cette population aux pathologies diversifiées.

1.3. Description de la population cible de notre recherche

1.3.1. L'échantillonnage

C'est un échantillon de convenance composé de quatorze participants qui ont répondu à nos critères d'inclusion. Nous avons tenu compte de ce qui était possible, faisable sur le plan pratique compte tenu du temps, du matériau disponible, accessible et peu coûteux. Nous y reviendrons dans la discussion en fin de ce travail.

a. Critères d'inclusion

Pour être sélectionné pour notre recherche, en plus de faire partie de l'échantillon des patients du projet Participate Brussels, il faut :

- ✓ Avoir au moins un des critères suivants tels que définis dans le PSG pour patient au profil gériatrique.
- ✓ Nécessiter une approche spécifique pour les raisons suivantes :
- ✓ Fragilité et homéostasie réduite
- ✓ Polypathologie active
- ✓ Tableau clinique atypique
- ✓ Pharmacocinétique perturbée, risque de polymédication ainsi que les effets secondaires de certains traitements
- ✓ Risque de malnutrition des suites à l'inappétence et/ou à une alimentation insuffisante.
- ✓ Risque de déclin fonctionnel pouvant mener à l'état grabataire.
- ✓ Tendance à être inactif et à rester alité, état grabataire, avec un risque accru d'institutionnalisation et de dépendance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne
- ✓ Problèmes psycho-sociaux

1.3.2. Bref aperçu du sous échantillon

De l'échantillon initial des entretiens des patients du projet Participate Brussels, nous avons sélectionné quatorze entretiens auprès de neuf femmes et cinq hommes dont l'âge est compris entre 40 et 83 ans.

Figure 10. Catégorie d'âge des participants à notre recherche

<u>Catégorie d'âge des participants</u>	<u>Effectifs (n)</u>
➤ 36 – 45	3
➤ 46 – 55	1
➤ 56 – 64	4
➤ 65 – 83	1
Inconnu	5
Total	14

1.3.3. Les problèmes de santé auto-rapportés par les patients dans notre recherche

Les maladies chroniques rencontrées dans l'échantillon sont :

- Parkinson (n = 3)
- Diabète de type 1 (n = 1)
- Diabète de type 2 (n = 2),
- Polyarthrite rhumatoïde obstructive (n = 1),
- Arthrose (n = 1),
- BPCO (n = 1),
- Lupus érythémateux (n = 1)
- Syndrome de fatigue chronique (n = 1)
- Fibromyalgie (n = 1)
- Dysplasie fibro-musculaire (n = 1)
- Polyarthrite et psoriasis (n = 1).

Notre échantillon composé de quatorze participants contient donc des pathologies chroniques diversifiées avec quelques-unes qui ne sont pas fréquentes comme le syndrome de fatigue chronique ou la dysplasie fibro-musculaire. Le Parkinson est plus représenté suivi du diabète.

1.3.4. Type d'étude

Notre méthode est une analyse secondaire des données qualitatives du projet Participate Brussels. Les caractéristiques du réseau auxquelles nous ferons allusion, dans cette partie de notre mémoire, sont uniquement celles auto-rapportées par les personnes vivant avec une maladie chronique et constituant notre échantillon. Cela nous permet de donner aussi de l'importance à la parole, à l'expérience vécue par les patients et de recentrer l'analyse de cette problématique selon l'expérience du patient. Par ailleurs, nous avons conscience qu'elles ne seront pas toutes évoquées même si elles auraient pu être une source d'information complémentaire.

1.4. Analyse des entretiens de notre recherche

1.4.1. Procédure suivie pour le codage du matériau brut :

Ce codage a été fait à partir d'un processus itératif en cinq étapes : préparation du codage des données, consistant à découper les données de chaque entretien en unités d'analyse (phrase, paragraphe), définition d'une grille de codage, définition des catégories émergentes qui vont accueillir les unités d'analyse, codage des données d'analyse de la base des événements, et l'interprétation et présentation des résultats.

Nous avons donné un code à chaque catégorie de variables ou de concepts qui pouvaient nous apporter un plus pour l'analyse des données. Ici, nous avons décontextualisé les résultats du codage : cela implique l'exploitation du matériel brut où les parties d'entretiens ont été détachées de leur ensemble originel, pour les regrouper par thèmes (Tesch, 1990 ; Savoie-Zajc, 2000). Nous avons codé systématiquement tous les textes à l'aide d'un codage par induction (du particulier au général) ou par code émergent (à partir des données rapportées par chaque patient, nous avons pu nommer et classer les thèmes en différentes catégories pour l'analyse) .

Cette classification nous a permis de comparer les catégories entre elles, afin de générer des interprétations que nous avons classées en deux catégories : les facteurs favorisants et les facteurs protecteurs. Chacune de ces catégories a une liste de valeurs mutuellement exclusives, mais non exhaustive. Les données brutes volumineuses que nous avons lues, ont été réduites par une opération de codification, que nous avons réalisée en deux cycles. Dans un premier temps nous

avons fait un codage ouvert. Pour cela, nous avons lu la transcription des entretiens, en étiquetant les fragments de texte intéressants pour notre question de recherche. Pour nommer le code pour chaque fragment, nous nous sommes interrogés sur le sens contenu dans le fragment, afin de dégager un thème principal.

Ensuite pour le deuxième codage, nous avons cherché à découvrir les liens, à travers les faits accumulés dans les propos des personnes qui ont été interrogées lors des entretiens. Pour cela, nous avons procédé à des allers-retours (lecture flottante), afin de nous imprégner des propos des enquêtés, et de les comprendre sans a priori. Cela nous a permis de nous familiariser avec les entretiens, grâce aux nombreuses lectures, de les explorer pour en donner du sens, et de faire des ajustements à la classification des données. Ce cycle s'est répété jusqu'à saturation des données dans tous les entretiens. Il est clair que la liste des données n'est pas exhaustive. Nous avons fait évoluer notre grille de codage pour chacun des quatorze entretiens de la manière suivante :

Figure 11. *Exemple de grille des codages des entretiens qualitatifs.*

Traitement d'un matériau qualitatif <i>Reproduire l'analyse de contenu (codes) réalisée sur les entretiens.</i> <i>Indiquez le numéro du segment dans la première colonne. L'entretien segmenté doit se trouver dans la colonne du milieu et indiquez les codes correspondant aux segments dans la 3^{ème} colonne.</i>			
	Extraits d'entretien n° : 190707_MAD_PAT31 Psoriasis - polyarthrite	Codes- 1 ^{er} cycle	Codes -2 ^{ème} cycle
1	PAT : C'est plus lourd que ce que je ne pensais parce qu'au début, on compare : si on a un pessimiste, on regarde ceux qui vont le mieux et on voit les polyarthrites rhumatoïdes qui sont épouvantables, bien pire que la psoriasisite dont je suis atteint mais je me rends compte quand même que c'est plus lourd que ce que l'on croit et je vais vous donner un petit exemple : j'ai fait une pansinusite, j'ai pris des corticosélanose (6') massivement, à mon avis c'était de la folie, c'est la première fois que je me suis retrouvé comme avant, sans, je ne vais pas dire souple comme une jeune fille qui fait de la danse mais presque, je me suis dit que c'était quand même embêtant cette maladie et peu à peu je m'habitue. Donc oui, je me dis que ce sont quand même des maladies embêtantes, aujourd'hui je	Perception de la maladie, confiance en soi Accommodement	-Perception de la maladie -Estime de soi, - sentiment de satisfaction personnelle, - Fierté. -Sentiment d'accomplissement personnel - Adaptation

Les thèmes émergents à l'issue de nos codages concernaient les caractéristiques propres au patient, telles que les symptômes, l'annonce du diagnostic, et le suivi. Les propos des patients

révèlent aussi les caractéristiques liées au réseau, tant des professionnels que celui des proches et pairs aidants. Ensuite nous avons trouvé d'autres thèmes en lien avec les représentations du patient par rapport à son identité, ou encore sa biographie etc. Nous y avons aussi relevé les vécus du patient vis-à-vis de son réseau, de l'organisation et de l'offre en soins, tels que : les contraintes horaires, les contraintes culturelles, l'accès à l'information, la communication et la collaboration interprofessionnelles, le coaching, la communication entre le patient, ses pairs, et son réseau. D'autre part, nous avons porté notre attention à la relation entre le patient et son réseau social. Nous avons aussi analysé le vécu ou les représentations du patient en termes de perception de la maladie chronique, et le soutien social perçu, tant au niveau de ses proches, de ses amis, et des professionnels face à ce vécu. La participation du patient en termes d'« empowerment » pour améliorer sa maladie, a été aussi souligné.

1.5. Présentation et interprétation des résultats

1.5.1. Caractéristiques propres au patient vivant avec la maladie chronique

Parmi celles-ci, nous avons retrouvé plusieurs éléments évoqués dans les entretiens comme le manque de soutien du réseau chez les personnes qui sont seuls et fatiguées, susceptibles d'entraîner des complications de l'état du patient et qui finissent par un recours au professionnel, très souvent spécialiste. Nous avons regroupé ces éléments sous l'appellations « caractéristiques bio psycho sociologiques et culturelles ». Si nous réfléchissons en termes de globalité, nous pouvons dire que l'être humain est un tout indivisible. Or, nos entretiens nous montrent tout à fait le contraire : la segmentation des soins et l'empathie en sont des exemples que nous verrons dans la suite de cette analyse. Parmi ces caractéristiques évoquées par les enquêtés, nous avons pu mettre en évidence plusieurs éléments importants comme le diagnostic et les effets secondaires du traitement qui mettent parfois un frein au bien-être chez certains patients, à la suite de l'inconfort qu'ils génèrent.

a. Diagnostic et impact de la maladie chronique sur la qualité de la vie

C'est un chamboulement que personne ne souhaite vivre pour soi, ni pour ses proches. *« J'ai des fluctuations motrices, c'est-à-dire que j'ai des mouvements non contrôlés, dès qu'il y a une variation de dose de médicament, que ce soit prendre un médicament ou l'avoir en, par les zones de fonctionnement... »* (Patient vivant avec la maladie de Parkinson).

Du jour au lendemain, ce patient va parfois devoir rejeter ses ambitions et ses projets d'avenir. À la suite de la rupture identitaire, et biographique que la maladie lui impose, soit il se révolte, soit il

encaisse, ou s'accepte dans son état, sa condition de malade chronique. Dans le cas d'acceptation, les entretiens montrent l'implication et le pouvoir du patient. Dans un climat d'échange, il participe à la prise de décision pour son traitement. De ce fait, il va mettre tout en œuvre pour sauver ce qui lui reste afin de garder une certaine qualité de vie.

« ...C'est toujours de comprendre des choses. Donc quand je vais chez ma neurologue, elle ne va pas juste prescrire un médicament et puis rien dire, il y a une discussion toujours autour de la maladie et l'évolution des études et des... donc c'est un peu plus approfondi ... » (Patiente vivant avec la maladie de Parkinson). Cependant, une telle participation nécessite une confiance mutuelle au préalable. Puisqu'au moment où le patient reçoit le diagnostic d'une maladie aiguë, il est touché au plus profond de lui-même, il a souvent besoin de se confier, d'être écouté.

La souffrance psychologique est encore plus importante lorsqu'il s'agit d'une maladie incurable, chronique. *« Au niveau pratique, j'ai choisi mon médecin traitant parce que je m'entends très bien, c'est un médecin qui prend la globalité du patient, ce n'est pas seulement une oreille, une main, l'estomac donc il prend la globalité. Et entre autres aussi, la disponibilité parce que le rhumatologue, les rendez-vous sont entre une attente de deux à trois mois. Alors quand on a envie d'avoir quelqu'un qui vous écoute, qui puisse vous aider le plus rapidement possible, j'ai pris mon médecin traitant. »* (Personne vivant avec une fibromyalgie et arthrose). Face à la longue liste d'attente chez les psychologues et les médecins spécialistes, le recours au médecin traitant est vu comme nécessaire pour certains patients afin de vider son sac, pour un soulagement et même un traitement sans trop tarder.

b. Les perceptions et les symptômes

C'est un reflet de l'image de soi. Notons que parmi les conséquences de la maladie chronique évoquées par les patients, il y a la confrontation à la perte de soi, de son apparence, pour accepter et vivre avec un corps malade, un corps souffrant, parfois humiliant, qui devient comme son propre ennemi. *« ...Et une fois que ça s'enflamme, ça détruit. Et pour donner un exemple, mes ongles sont au mieux pour l'instant, ils étaient épouvantables il y a quelques temps. Donc ça, c'est la maladie en live, et j'ai ça sur 64 ans articulations [montre ses doigts]. Les inflammations on ne se rend pas compte, mais c'est très douloureux. Je me suis un jour coupé la main, je me suis suturée tout de suite, mais une heure après je ne savais pas le regarder tellement c'était douloureux...J'ai 63 ans dans une dizaine de jours et ça ne pose pas de problème professionnel, ça pose un problème*

social. Regardez ce n'est pas joli. Je ne sais pas ce que vous avez dû vous dire en voyant mes mains mais c'est dégueulasse » (Personne vivant avec une polyarthrite et psoriasis).

Dans ces perceptions de l'image de son corps abîmé par la maladie, le patient voit d'abord le regard des autres, le jugement des autres face à son corps. Dans ce cas, il considère le corps comme objet de honte, du fait de la dégradation physique parfois. Il se sent parfois complexé face à cette dégradation. Ceci s'observe plus chez des sujets jeunes pour qui cette apparence occupe une place très importante.

L'annonce du diagnostic peut entraîner le refus du traitement, des activités, la révolte. C'est une source d'anxiété qui rend le patient encore plus vulnérable. Cette fragilité l'expose aux complications de la maladie. Ce qui peut se traduire par une faible participation ou par une rupture avec les activités sociales et professionnelles : pertes, stress, détresse psychologique, et isolement social. Les professionnels et les proches aidants ne sont pas toujours attentifs, faute de temps, pour comprendre ce que le patient vit. *«... Il faudrait nous filmer une semaine pour se rendre compte de ce qu'on vit... Parce qu'il y a des choses qui ne se voient pas, qui s'expriment difficilement, et quand on a ces symptômes, on a difficile à les faire comprendre à quelqu'un d'autre... j'ai l'impression qu'ils ne comprennent pas exactement ce qu'on ressent quand on a ce type de maladie... »* (Personne vivant avec la maladie de Parkinson)

c. Les effets secondaires du traitement

C'est un phénomène plutôt physiologique. Certains patients interrogés évoquent cela comme un blocage pour mener une vie de qualité. Ces effets indésirables sont souvent permanents, ce qui conduit parfois le patient à suspendre la prise du traitement sans en aviser le médecin. C'est parfois difficile à tenir sur une longue durée. *« vouloir lutter contre la maladie comme je l'ai fait au début demande énormément d'énergie, et entraîne des effets qui sont plus lourds, vu que justement, en ne prenant plus de traitement, en allant expressément au soleil, et en sachant très bien que ça n'allait pas aller, bah j'étais plus malade que je ne le suis maintenant, en acceptant un peu mieux les choses...j'attendais trop longtemps avant de recommencer ma cortisone, parce que j'espérais toujours que ça aille mieux... Maintenant, j'ai appris que ça n'irait pas mieux, et qu'au plus vite je la prends, au plus vite j'en suis quitte... et donc cela a changé mon approche... je reconnais plus vite les prémices... Et donc je prends mon traitement plus tôt pour pouvoir me sentir mieux plus vite, ce que je ne faisais pas à l'époque... »* (Personne vivant avec un lupus) Sans en avoir fait l'expérience personnelle, ce patient ne serait pas convaincu du bénéfice du traitement

malgré les effets secondaires.

Les raisons avancées par les patients pour expliquer la réticence aux traitements, sont légitimes. C'est pourquoi les professionnels doivent en tenir compte et associer le patient dans le choix du traitement. Cela éviterait les nombreux effets secondaires, telle que la fatigue, les nausées, les insomnies. « *Donc j'ai eu au début cette envie de « ah non, je n'ai pas envie d'être diabétique, je n'ai pas envie de prendre des médicaments, c'est nul, je n'ai pas envie d'avoir des problèmes de vue ou de reins plus tard » donc on essaye* » (personne vivant avec le diabète type 2). Malheureusement, très souvent, le choix du traitement se fait par le professionnel de manière unilatérale sans chercher à rencontrer la volonté du patient. « *..J'ai fait de l'homéopathie pendant 1 an... Quand je suis retournée chez mon médecin traitant, il m'a dit que ma prise de sang était mauvaise... J'ai essayé un traitement par les plantes avec un rhumatologue, durant six mois, ça m'a rendue malade... J'avais la nausée, il y avait de la lavande, elle me sortait par le nez, je faisais des renvois de lavande, tout me rendait malade...* » (Personne vivant avec de la polyarthrite)

d. Le niveau d'instruction et la culture

La compréhension des consignes sur l'hygiène de vie passe aussi par la capacité à saisir le sens et la finalité de chaque recommandation, dans le cas du diabète . « *... Parce que mon mari il n'arrive pas encore à gérer son diabète* » (personne vivant avec le diabète type 2). Or, nos entretiens montrent que certains patients ont un faible niveau d'instruction qui rend le suivi thérapeutique difficile, en plus de leur entourage qui n'est pas du tout aidant, du fait qu'il donne plus d'importance au rituel culturel.

Le type de réseau auquel on appartient détermine le recours ou non à la réhospitalisation, tel qu'évoqué dans la typologie de Bidart (2015). Remarquons que dans le réseau dispersé, on a plusieurs intervenants sans interactions. Dans ce cas, il y a énormément de problèmes de communication entre les différents intervenants. Le manque de liens entre eux entraîne une perte de temps et d'informations, qui auraient été utiles à la continuité des soins. Le patient qui se trouve dans une telle situation peut avoir des complications qui nécessiteraient une hospitalisation. Cette dernière pourrait être évitée par l'existence d'une coordinatrice du parcours des soins pour ce patient, ou encore une infirmière de la liaison externe et interne, qui faciliterait le suivi dans lequel il faut communiquer.

e. La participation du patient et les pairs aidants:

C'est en principe individuel, mais un patient en perte d'autonomie a besoin de stimulations, de motivation. « *Du fait que je sois entourée de nature, j'aime bien, c'est vraiment ce qui me ressource en fait...* » (Personne vivant avec le lupus). La nature favorise la présence à soi, ce qui permet de se recentrer sur ce qui compte, ce qui est essentiel dans l'environnement.

Le type de réseau d'appartenance du patient détermine le recours ou non à la réhospitalisation. Remarquons que dans le réseau dispersé, on a plusieurs intervenants sans interactions. Dans ce cas, il y a énormément de problèmes de communication entre les différents intervenants. Le manque de liens entre eux entraîne une perte de temps et d'informations, qui auraient été utiles à la continuité des soins. Le patient qui se trouve dans une telle situation peut avoir des complications qui nécessiteraient une hospitalisation. Cette dernière pourrait être évitée par l'existence d'une coordinatrice du parcours des soins pour ce patient, ou encore une infirmière de la liaison externe et interne, qui faciliterait le suivi dans lequel il faut communiquer.

1.5.2. Les caractéristiques du réseau social

Cela se situe au niveau des aidants proches et au niveau du réseau professionnel.

Selon nos résultats, le rôle du réseau non professionnel s'est montré très pertinent. Certains éléments favorisant la participation ont été identifiés, notamment l'accès à l'information, le coaching, la communication, « *J'aimerais bien faire partie d'une association de patients pour pouvoir aider les autres à comprendre leur maladie* » (Personne vivant avec une bronchopneumonie chronique obstructive) ou encore le consentement libre et éclairé, afin de pouvoir poser des choix bénéfiques qui stimulent la confiance ; l'estime de soi, utiles à l'adhésion et la participation au projet thérapeutique.

Nos entretiens ont montré que dans ce réseau, il y a non seulement la famille comme aidant proche, mais aussi les voisins, la communauté avec sa culture, ainsi que les experts de la maladie. Leur implication favorise l'« empowerment » du patient. Ce sont des « experts de la maladie », des modèles, des conseillers non professionnels, mais parfois efficaces d'un point de vue psychologique. Ils stimulent les patients nouvellement diagnostiqués. « *Je suis membre de l'association Parkinson, il y a des activités qui sont organisées ... Je pense que le fait de vivre les situations des autres personnes est bénéfique pour moi-même... Le fait de pouvoir parler avec les*

personnes qui ressentent des symptômes semblables, ça c'est assez bénéfique... C'est le fait de pouvoir donner aux autres parkinsoniens, de les rassurer, cela m'apporte à moi également un mieux... » (Personne vivant avec la maladie de Parkinson).

Dans les entretiens, ils créent ou participent à des associations pour aider les nouveaux patients (récemment diagnostiqués). Ce réseau est formé en majorité des aidants proches, comme la famille, les amis, les voisins et les pairs aidants (les personnes souffrant de la même maladie, mais devenue stable, qui aident le nouveau patient à surmonter les difficultés liées à cette maladie, à vivre avec). *« Et le fait de fréquenter d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson, c'est un moment d'échange qui vous permet aussi peut-être de savoir comment mieux vivre au jour le jour sa maladie. »* (Personne vivant avec la maladie de Parkinson). Ces personnes entretiennent des liens très forts avec le patient, en lui venant en aide au moment opportun pour les activités de vie journalière, les conseils, le temps de parole, et même l'accompagnement chez le médecin. Un patient qui veut rester debout va recourir d'abord à son réseau de soutien dont l'aide lui sera gratuite et très précieuse, pour traverser les moments douloureux, les étapes du deuil. Parfois, l'aide souhaitée, attendu ne s'offre pas du tout. Certains patients luttent seuls malgré l'existence de liens de parenté *« Mon premier réflexe c'était de le dire à mon compagnon de l'époque parce que j'avais besoin de quelqu'un qui me comprenne et qui me soutienne. Ça n'a pas du tout été le cas ..., ça ne m'a pas aidé du tout j'avoue à ce moment-là donc je me suis retournée vers ma maman qui est la personne la plus proche pour moi... »* (Personne vivant avec un lupus)

Les entretiens évoquent, comme composants de ce réseau : le médecin traitant, les médecins spécialistes, les kinésithérapeutes, les infirmières etc... qui aident le patient et le soutiennent dans sa lutte au quotidien, chacun selon ses compétences, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au suivi après la mise en place du traitement. *« Je me sentais souvent essoufflé. En réalité, c'est mon médecin traitant qui a commencé par diagnostiquer une pneumonie, mais je n'ai pas été hospitalisé. Puis, ça continuait, monter les escaliers n'était plus possible... Alors mon médecin traitant m'a dit d'aller voir une pneumologue, ici le Dr untel, au niveau des hôpitaux, et j'ai été diagnostiqué BPCO stade 4 »* (Personne vivant avec une broncho-pneumopathie chronique obstructive BPCO de grade 4).

Très souvent, grâce à leur réseau de relation, en cas de suspicion d'une pathologie spécifique, le médecin généraliste réfère le patient vers ses collègues spécialistes avec qui ils ont des conventions pour un deuxième avis. C'est là que se fait la mise au point et l'annonce du diagnostic, pour la

plupart du temps. Avec le réseau santé Bruxellois, le médecin traitant peut consulter le rapport des spécialistes. Mais souvent, une fois chez les spécialistes, certains patients ne voient plus leur médecin généraliste de manière régulière.

Or celui-ci est mieux placé pour assurer le suivi et la coordination des soins pour son patient dont il connaît les problèmes de santé depuis des années pour la plupart du temps. Une relation de confiance s'est installée au fil des années, ce qui n'est pas encore le cas chez le généraliste qui voit le patient ponctuellement. S'il n'y a pas de collaboration et communication entre les deux médecins, il peut y avoir une rupture de confiance, d'information utile à une prise en charge globale. D'où la nécessité pour les acteurs de la prise en charge globale de rester interconnectés, qu'ils se parlent et communiquent entre eux, qu'ils partagent les informations utiles à la continuité et la qualité des soins. Cependant, tous les patients ne passent pas nécessairement par les généralistes avant de consulter un médecin spécialiste puisque notre système de santé laisse la liberté au patient de choisir librement son prestataire, peu importe sa zone de résidence. Ce qui n'est pas le cas en Angleterre par exemple où seul le médecin traitant réfère le patient dans sa zone d'habitation.

a. L'indisponibilité des professionnels

Malgré l'importance du réseau de professionnels dans le parcours de la maladie chronique, il a été souligné à plusieurs reprises dans les entretiens, l'indisponibilité de ce réseau dû à leur charge de travail quotidienne. « ...*Avant, les médecins je crois prenaient plus de temps. Pourquoi ? Il y avait moins de monde. Maintenant, à Bruxelles, on est beaucoup de trop, trop de monde. Plus on est, moins il y a des médecins.* » (Personne vivant avec le diabète type 2).

L'indisponibilité du réseau professionnel se retrouve aussi bien chez les médecins que chez les autres professionnels de la santé (infirmières, kinésithérapeute, assistante sociale, ergothérapeute). « ... *Pour en savoir un peu plus, c'est la meilleure source parce que le médecin c'est pas trop facile de le faire, évidemment ci on va le payer en tout cas pour ça mais informer les patients ça c'est pas leur problème quoi. Je pense qu'il y a une certaine carence à ce niveau-là, que le patient n'est pas informé de sa situation, situation globale quoi, physique, mentale, sociale etc. tout ça échappe au médecin, le médecin lui il fait son boulot, il mesure ci ou ça. Enfin il y a une différence entre spécialiste et généraliste évidemment. Le généraliste pour 26 euros il n'a pas beaucoup le temps de discuter, heureusement j'ai une généraliste assez jeune et compréhensive à qui je peux poser*

des questions, des questions que j'ai pas pu résoudre sur internet, qui restent malgré tout un point d'intérêt tout à fait certain quoi. Mais donc enfin peut-être que tout le monde a pas besoin de comprendre mais celui qui veut comprendre il va pas s'adresser à un médecin ça c'est clair, donc il y a que ça..... Ben oui bien sûr donc ... oui c'est ça il y a des informations, il y a des recettes, on se tient un peu au courant de l'évolution de la maladie, des produits ou des appareils qui sont requis, non il y a des choses positives quoi, peut-être que c'est pas assez scientifique mais bon...C'est le vécu des gens quoi ». (Personne vivant avec diabète type 2). Tous les intervenant se trouvent devant l'afflux des patients à prendre en charge en peu de temps. Forcément, ils foncent droit au but, sans laisser au patient le temps d'exprimer son souhait, ses craintes. Cela entraîne parfois la déshumanisation des soins à cause d'un rythme orienté résultat à tout prix.

- La pénurie des médecins : la charge de travail au chevet du patient est très importante. A cela s'ajoute le travail administratif. Cela a pour conséquence la segmentation des soins. Chaque praticien regarde seulement sa spécialité. Ils n'ont pas le temps de regarder le reste du corps. Pour un même patient, nos entretiens révèlent la consultation auprès de plusieurs spécialistes. Ces derniers s'occupent chacun d'une seule pathologie, en référant le patient ailleurs pour le reste de la prise en charge. Ceci a pour conséquence le fait que les patients rentrent de l'hôpital ou de chez le médecin spécialiste, avec des problèmes pour lesquels ils ont été consultés, avec des questions sans réponses. Certains patients ont une considération négative du circuit de soin segmenté « ...c'est vraiment on a coupé mon corps en petits morceaux et donc il y a un médecin qui s'occupe de tel morceau et de tel morceau... Oui c'est à peu près ça, oui la jambe c'est un tel..., à part ça je suis sourd d'une oreille. » (Personne vivant avec diabète type 2).

Le niveau d'éducation et la capacité de compréhension chez certains patients nécessite un coaching. Certains ont plus besoin de suivi que d'autres. Un suivi mal adapté au besoin du patient crée des incertitudes, avec des complications possibles de la maladie, ce qui multiplie les rendez-vous pour un problème résolu à la hâte, superficiellement. « *Vraiment c'est flou, moi, je trouve que ce n'est pas précis...Donc, on ne lui explique pas comment ça se fait parce qu'il doit mettre une piqûre de précaution avant d'aller dormir, mais qui n'a rien à voir avec le repas* ». (épouse d'une personne vivant avec le diabète de type 2) Remarquons que les difficultés de compréhension persistent avec les années, avec comme conséquence, la présence de difficultés pour le self- control.

- **La pénurie des autres professionnels de la santé** : le manque de temps chez les infirmières pour répondre aux attentes des patients, le manque de coaching et d'information au patient, le manque de coordination dans le suivi, peu d'éducation thérapeutique qui laissent courir des risques d'aggravation au patient, avec comme conséquence l'atteinte à l'intégrité physique, la perte d'autonomie, la dégradation, l'isolement etc. Durant et après l'annonce, le réseau social et professionnel du patient doit faire preuve d'empathie, d'écoute, de bienveillance, d'entraide, de compréhension, de flexibilité, de disponibilité etc..., pour mieux accompagner le patient.

« ...Ou il y a peut-être un manque de communication entre le médecin et les infirmières, la nutritionniste, les diététiciennes, ils ont un dossier chacun, chacun consulte son dossier, dit ce qu'il a à dire et puis c'est tout. Je trouve que c'est tellement important... » (Personne vivant avec le diabète). Dans le cas d'un suivi inadéquat par l'entourage et le professionnel, le patient se voit avec des complications, nécessitant parfois le recours aux médecins, ou à l'hôpital, où il va être davantage isolé et courir plus de risques de perte d'autonomie. Les entretiens ont mis en évidence des relations soignants-soignés qui ne sont pas toujours agréables, créant un manque de confiance.

b. La relation de confiance

Concerne la confiance mutuelle entre le patient et son réseau social. La relation de confiance permet de clarifier le rôle et responsabilité de chacune des parties, à travers un dialogue sincère, l'écoute active et l'empathie. Les résultats de nos entretiens sont mitigés à propos de la relation de confiance

1° : Certains de nos entretiens ont montré l'existence de cette relation de confiance au sein du réseau de certains patients. Qu'il s'agisse d'un membre de la famille, des amis ou des professionnels, cette relation doit aller dans les deux sens avec le patient, pour être équilibrée, bienveillante.

« C'est une infirmière remplaçante qui vient, j'ai un très, très bon contact avec elle, elle organise des voyages et je suis déjà allée 3 fois avec elle en voyage, oui, elle accompagne, enfin on intervient dans ses frais évidemment, mais je suis allée au Maroc deux fois et en France une fois, donc elle s'occupe vraiment de nous. ... Voilà et sinon, alors j'ai une aide-ménagère et une aide familiale qui vient le lundi matin, le mercredi matin et le vendredi matin, les courses, le repassage, l'entretien et c'est le CPAS de... Les soirs l'infirmier vient me les enlever parce que j'ai plus de force dans les mains quoi c'est dur ça des bas mais donc il passe deux fois par jour donc oui, et la

seule fois ...Ben j'ai une voisine qui vient tous les jours aussi de l'immeuble aussi et j'ai une fois eu un blocage des reins et elle m'a trouvé inconsciente. Elle a la clé donc elle sonne... Mes enfants, et petits enfants, j'avais une petite fille qui venait souvent mais malheureusement elle est partie au Canada, voilà, elle me téléphone souvent mais ce n'est pas la même chose ... Un kiné qui vient deux fois par semaine oui ... » (Personne vivant avec la polyarthrite rhumatoïde obstructive).

Plusieurs entretiens montrent la place de la relation de confiance dans le suivi, l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique. « *Important parce qu'il peut un vous expliquer et deux oui, vous convaincre et vous soutenir* » (Personne vivant avec la dysplasie fibromusculaire).

2° : Les entretiens montrent que certains patients ont plus de relations avec leur réseau professionnel qu'avec leur aidant proche. Ils établissent facilement des liens très forts dans la relation de confiance, en comparaison avec ceux qu'ils entretiennent avec leur famille. D'autres n'ont tout simplement personne sur qui compter ou à qui se confier, au sein de leur famille. Ils font dès lors totalement confiance aux professionnels, qui sont leurs références dans le suivi de la maladie. Dans ce cas, le lien est fort au niveau du réseau non professionnel. Dans les différents entretiens, ce lien dépend de la relation de confiance et la participation du patient en dépend.

Cependant, dans les entretiens, la relation avec les professionnels manque d'empathie, d'encadrement. Cela vient mettre à mal la relation de confiance qui est nécessaire dans la relation soignant-soigné. Certains professionnels ont des comportements décourageants pour le patient. Ceci explique aussi les difficultés de communication dues au manque d'attention et à l'attitude non professionnelle de la part des soignants, comme rapporté par certains patients.

Même sans dire un mot, tout geste ou mimique est une communication non-verbale. Les soignants n'y ont pas fait attention. Comment un tel patient pourrait-il se confier à ces soignants? « *Ben ! les infirmières ! Les infirmières, je suis désolée mais elles n'étaient pas gentilles mais pas gentilles du tout ! Alors il y avait des jeunes stagiaires et je n'oublierai jamais quand je suis sortie de mon lit la première fois. Je suis sortie de mon lit et j'ai pris ma béquille à l'envers, je n'étais pas encore habitué, j'avais encore des choses qui n'allaient pas et alors elles ont éclaté de rires.* » (Personne vivant avec la polyarthrite rhumatoïde obstructive).

c. La communication

La communication est intimement liée avec la relation de confiance que le patient tisse avec son réseau professionnel ou non. Elle joue un rôle très important dans la relation soignant-soigné pour l'efficacité des soins, puisque tout est communication, même le silence. Certains comportements comme le manque de communication, ou d'écoute sont responsables d'échec dans la prise en charge. En participant aux discussions et en échangeant sur leur maladie chronique lors de leur contact avec le réseau professionnel, les patients se sentent davantage concernés par les objectifs ou projets de soins. Ils participent ainsi à la prise de décision thérapeutique faite de manière collective. Ceci accroît la participation et l'estime de soi nécessaire au self-contrôle sur le long terme. Pour faciliter ces partages d'informations, le professionnel doit communiquer tout le temps. Nos résultats montrent que certains professionnels ont des comportements décourageants pour le patient. Ceci explique aussi les difficultés de communication dues au manque d'attention et à l'attitude non professionnelle de la part des soignants, comme rapporté par certains patients. Même sans dire un mot, tout geste ou mimique est une communication non-verbale. *« Ben ! les infirmières ! Les infirmières, je suis désolée mais elles n'étaient pas gentilles mais pas gentilles du tout ! Alors il y avait des jeunes stagiaires et je n'oublierai jamais quand je suis sortie de mon lit la première fois. Je suis sortie de mon lit et j'ai pris ma béquille à l'envers, je n'étais pas encore habitué, j'avais encore des choses qui n'allaient pas et alors elles ont éclaté de rires. »* (Personne vivant avec la polyarthrite rhumatoïde obstructive).

Bien communiquer permet d'établir la relation coopération dans un projet de soins. Elle permet de rassembler les idées et discussions vers un but commun. Certains de nos entretiens montrent une communication insuffisante entre les professionnels et le patient, ce qui peut être une source d'insatisfaction pour les patients comme le montre cet extrait : *« Je dis non sans rancœur. Les médecins sont débordés, ça m'est arrivé de n'être accueilli que par le stagiaire. Ils sont stressés et tout, et tout est sectorisé. Je trouve que tout est tellement sectorisé donc les soins globaux ne sont pas bien donnés. Il n'y a pas cette synthèse. Elle doit être faite par le généraliste au niveau scientifique mais contrairement à ce que j'ai cru, le généraliste ne sait plus la faire car il a trop de patients, car ils sont très complexes ».* (Personne vivant avec le diabète type 2).

Le manque de disponibilité empêche de prendre le temps pour communiquer sur les points essentiels au suivi. *« Voilà, on l'envoie chaque fois chez un spécialiste différent. Mais lui n'a pas,*

on va dire, de feedback de ce qui s'est passé. Donc, chaque médecin va dire ce qui se passe par rapport à sa spécialité. Mais lui quand il va chez le docteur H, il va dire tout va bien ou bien vous devez faire ci ou ça. » (Personne vivant avec le diabète de type 2). Cela peut générer des difficultés dans une relation thérapeutique peut entraîner l'angoisse du patient, de la méfiance, du stress et une moins bonne adhésion thérapeutique. Pour une écoute active dans la relation d'aide, il faut se rendre disponible. Dans nos entretiens, le manque de temps chez le professionnel a été souligné par plusieurs enquêtés. Le contexte actuel (de la crise Covid-19) et l'organisation des soins sur le terrain, amènent le professionnel de la santé à agir par priorité, par urgence vitale, et ils ne trouvent plus le temps pour rester au chevet du patient. Cela laisse les soignants eux-mêmes dans l'insatisfaction pour les perfectionnistes.

Ceci confirme la pénurie des soignants que nous avons évoqué dans la littérature. *« J'ai envie de dire qu'il faut vraiment faire de la prévention et si je pouvais faire des recommandations, ou plutôt des conseils c'est d'aller en périphérie, diminuer la nécessité de devoir aller à l'hôpital. Ce système hospitalo-centrique ne marche pas. »* (Personne vivant avec le diabète de type 2). Le médecin généraliste, qui est bien placé pour prendre en charge ces problèmes, n'est pas toujours consulté en première ligne.

d. Le coaching

Comme dit ci-dessus, les conditions de travail de certains milieux des soins ne permettent pas de disposer du temps pour l'éducation thérapeutique des patients. Parmi ces derniers, certains ont, davantage, besoin d'explications, de coaching, ou encore de supervision des professionnels pour mieux se prendre en charge dans la mesure du possible. *« ... mais... je trouve quand même qu'ils ne sont pas aussi bien suivis que dans d'autre hôpitaux comme à ... pour ceux qui sont diabétiques c'est beaucoup plus complet, ils sont convoqués, on leur fait carrément des sortes de simulations, ici mon mari, il reçoit des informations théoriques et c'est tout. Parce que mon mari, il n'arrive pas encore à gérer son diabète... »* (Personne vivant avec le diabète 2).

Comme le montre cet extrait de l'entretien, le diabète par exemple est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes où la moindre négligence peut conduire à des complications parfois irréversibles. C'est pourquoi la surveillance et le traitement doivent être rigoureux au domicile comme à l'hôpital. La participation du patient est donc plus qu'indispensable. C'est pourquoi il

faut un coaching pour l'outiller en techniques de prise de la glycémie, le sensibiliser à la surveillance des symptômes, au traitement et à l'éducation pour la santé (comme l'activité physique, l'hygiène alimentaire etc.). En communiquant régulièrement, lors des rendez-vous, les objectifs à atteindre sont discutés, les patients se les approprient mieux, y adhèrent et participent plus facilement à leur réalisation, même en l'absence des professionnels et / ou aidants proches.

Les propos des patients dans les entretiens montrent que ce manque de temps est aussi dû aux conditions de travail, à la charge de travail. Ce résultat vient confirmer ce que nous avons trouvé dans la littérature. Tout de même, il y a des avis divergents dans les entretiens, certains patients soulignent le bien fait de la communication : *« Bien sûr, je suis à la fois très littéraire et très scientifique. Je suis dans un milieu malheureusement très peu scientifique dans ma famille, où on croit que des cancers du sein peuvent se soigner avec des thérapies alternatives uniquement, que ce soient complémentaires, je suis d'accord, mais uniquement par ça, non je ne suis pas d'accord. Je ne représente pas les gens qui ne sont pas bien informés et je pense que pour votre projet, il y a un devoir d'information énorme, une information bien ciblée, les gens sont mal informés. »* (Personne vivant avec la polyarthrite). Les institutions sont exigeantes en termes de rendement. Il faut atteindre le résultat à tout prix, mais dans cette course au temps, à la montre, le patient est victime. Il est clair que le professionnel veut, par son empathie naturelle, accorder du temps à chaque patient, et c'est pour cela que la durée de visite, ou de la prise en charge, est réduite pour pouvoir satisfaire tout le monde, même si le problème ne sera résolu que partiellement.

Face au bouleversement lié au diagnostic, à la rupture identitaire, biographique que traverse le patient, la place de la communication reste centrale. Cependant, pour communiquer de manière efficace, le patient, comme le professionnel doivent avoir une base solide de confiance mutuelle, un langage commun, compréhensible. Cette relation de confiance évoluera avec le temps, à travers les échanges lors des consultations. *« Maintenant, je suis à la maison médicale. C'est le Dr X. qui me suit, et je suis content, je suis bien avec lui. Il me parle un peu, il me dit les problèmes que j'ai, il me dit ce que je dois faire, il me fait des trucs pour aller dans des hôpitaux pour plus approfondir. Il prend le temps de parler avec ses patients. C'est lui qui m'a dirigé vers cet hôpital pour mon diabète »* (Personne vivant avec un diabète). Il importe que le professionnel utilise des méthodes adaptées au patient, pour faciliter la compréhension des informations qu'il donne au patient. Ici le rôle du référent professionnel serait utile pour servir de médiateur.

e. La valorisation du savoir du patient

Le professionnel a le devoir d'encourager ou de créer un espace de parole, où on peut envisager la discussion entre patients ayant une même pathologie (les paires). Là, les patients peuvent se soutenir mutuellement en échangeant leurs expériences, leurs progrès, leurs difficultés etc. « *Mais donc enfin peut-être que tout le monde a pas besoin de comprendre mais celui qui veut comprendre il va pas s'adresser à un médecin ça c'est clair, donc il y a que ça.* » (Personne vivant avec le diabète type 2). Le patient et son réseau social connaissent mieux l'expérience de la maladie chronique, pour l'avoir vécue et / ou accompagnée. Ils sont des experts en la matière. Les entretiens ne démontrent pas la valorisation du savoir du patient, riche d'expérience, pour aider le professionnel dans la prise en charge. Il y a un manque de place accordée au savoir du patient.

Le professionnel et l'aidant proche doivent créer, prévoir un temps d'écoute, où le patient peut partager son expérience de la maladie même si cela paraît subjectif. « *C'est vrai les gens peuvent s'exprimer par rapport à ce qui ne va pas etc. mais il n'y a pas que ça pour moi, pour moi il n'y a pas que ça. J'ai lu dans les commentaires qu'il y a des personnes qui malheureusement ne se sentent pas à l'écoute, qui ne sentent pas en confiance avec le personnel soignant, le personnel médical et ça c'est très important parce que je vous dit tout simplement, si la personne que j'ai en face et que je ne me sens pas écoutée et que je ne sens pas comprise, je vais voir quelqu'un d'autre parce que mon médecin il a très bien résumé. Une personne ce n'est pas juste l'estomac, une oreille etc. c'est une globalité et c'est ce que j'aime bien chez mon médecin aussi, ce n'est pas un médecin « je sais tout »* (Personne vivant avec arthrose et fibromyalgie).

Les entretiens mettent en évidence le mécontentement des patients par rapport à la segmentation des soins. « *Ce serait quand même pas mal d'avoir une approche multidisciplinaire, par exemple, s'il m'envoie chez le dermatologue pour mes lésions, vasculaires et autres, eh ben s'il n'a pas forcément un dermatologue à me conseiller... Donc s'il y avait un réseau un peu plus construit, où vous avez toutes les professions, ou en tous les cas dans la même structure où on peut avoir tous les rendez-vous, donc au moins regrouper ces aspects-là aiderait clairement... parce que le problème, c'est que ça crée des délais dans la prise en charge...* » (Personne vivant avec un lupus). L'organisation des soins dans les institutions prévoit la pluridisciplinarité, mais il manque parfois du lien de coordination pour rassembler leur intervention entre les différents prestataires.

Un travail coordonné en équipe pluridisciplinaire ferait en sorte que les informations des différents intervenants soient centralisées, complémentaires et non contradictoires. Cela éviterait la redondance en augmentant la confiance dans la relation soignant - soigné et le sentiment de sécurité pour le patient. Le rôle du médecin traitant, comme personne de référence pour les autres professions, a été reconnu par plusieurs participants.

f.Soutien du réseau social

L'aide du réseau social reste déterminante dans le vécu de la maladie chronique. Pour une personne vivant avec une maladie chronique, et surtout avec un profil gériatrique, le soutien des proches et des professionnels est essentiel d'un point de vue physique, matériel, psychologique, et financier, face à la perte d'autonomie. De même, l'option du suivi thérapeutique doit en tenir compte, pour planifier la mise en place des aides possibles, pour suppléer à la perte d'autonomie. Nous avons remarqué dans les entretiens, que le nombre des personnes gravitant autour d'un patient n'est pas nécessairement synonyme d'aide supplémentaire. Les professionnels doivent tenir compte de cet aspect, et rencontrer au besoin l'entourage du patient, pour l'interroger sur les aides existantes, et sur les aides possibles à mettre en place.

Le réseau social aide le patient à réduire la charge mentale liée à la maladie, et parfois liée à ses complications physiques et psychologiques. Les résultats des entretiens réalisés dans le cadre du projet Participe révèlent des sentiments mitigés, voire tout à fait opposés. En effet, si pour certains patients, le réseau social se révèle bénéfique : *« Et donc je me sens entourée parce que je ne sens pas jugée. Je me sens aussi à l'écoute. Attention ça ne veut pas dire qu'à un moment donné, on ne peut pas se disputer. Donc il y a un soutien, je ne me sens pas jugée et justement je me sens plutôt accompagnée... »* (Personne vivant avec la polyarthrite rhumatoïde obstructive) ; pour d'autre, il y a une sorte d'abandon, de soumission à la culture de la communauté, avec le risque de faire empirer l'état de santé. Parfois la contradiction entre la culture et les exigences médicales, terminent en conflits des rôles. Dans ce cas, le soutien social perçu, peut paraître non permanent, ou même inexistant. Avoir une aide des proches et / ou des professionnels, non contraignante, et de manière régulière, peut rassurer le patient, renforcer la confiance en soi et l'adhésion au traitement. Remarquons que, dans le réseau dispersé il y a énormément de problèmes de communication entre les différents intervenants.

Le manque de liens entre eux, entraîne une perte de temps et d'informations qui auraient été utile

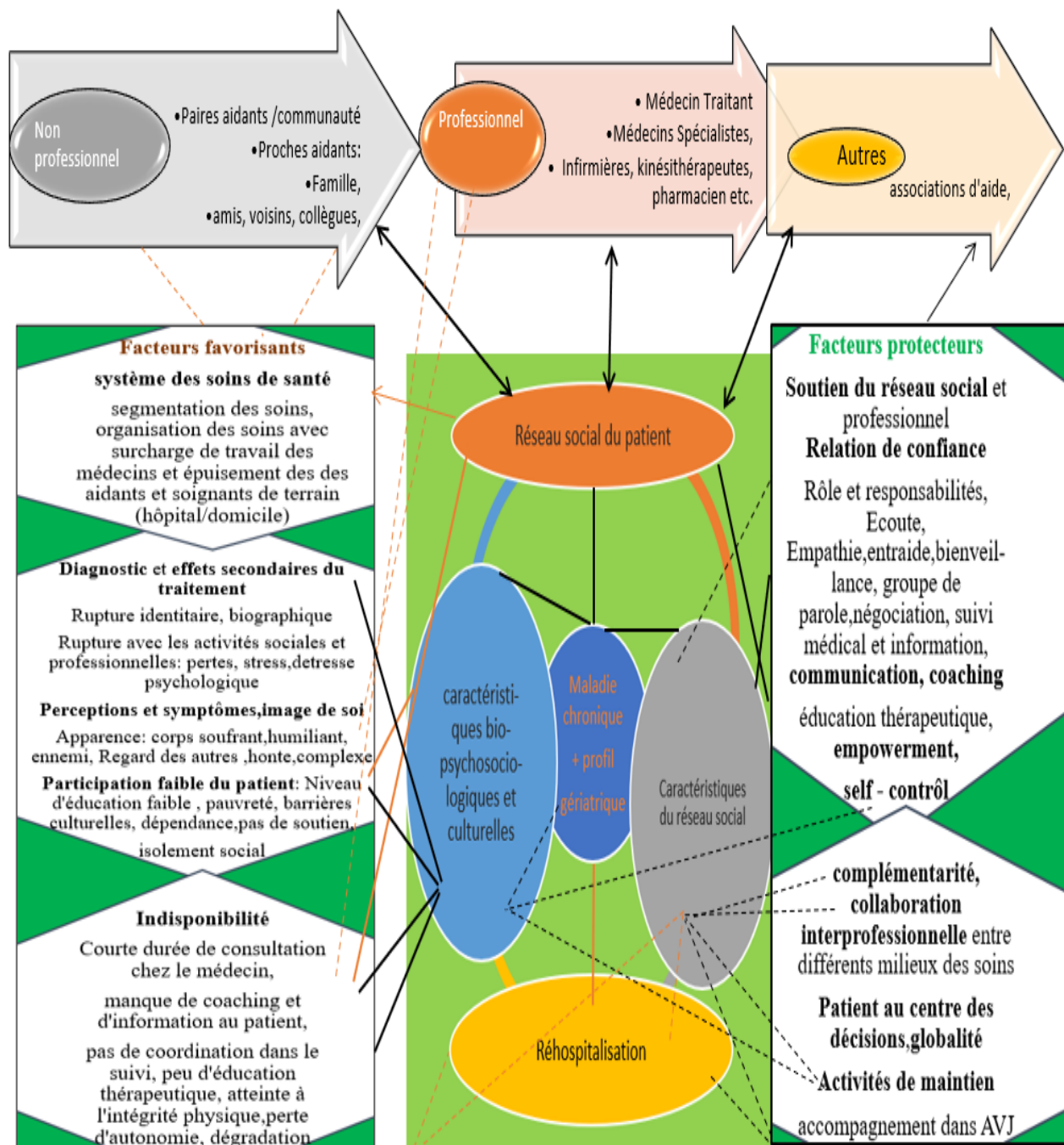
à la continuité des soins. Le patient qui se trouve dans une telle situation peut avoir des complications qui nécessiteraient une hospitalisation. Cette dernière pouvait être évitée par l'existence d'une coordinatrice du parcours des soins, pour ce patient, ou encore une infirmière de la liaison externe et interne qui faciliterait le suivi et la participation du patient.

g. Self-control

Patient au centre des décisions, globalité, et éducation thérapeutique, sont des éléments qui favorisent l'« empowerment » dans les activités de maintien à domicile, où le patient joue un rôle actif. « ...Il y a des choses que je ne peux plus faire mais il y a encore beaucoup de chose que je peux faire, il y a encore beaucoup de choses dans lesquelles je peux encore m'amuser, je peux m'épanouir, je peux, mais il faut quelque part, évidemment si vous avez un environnement, enfin il faut que l'environnement ne soit pas nécessairement aux petits soins hein, mais qu'il comprenne et qu'il soit un peu soutenant ça ces archis important... » (Personne vivant avec la dysplasie fibromusculaire). La place des aidants proches est nécessaire, mais ils ne doivent pas être envahissants. Le patient participe mieux aux activités et aux décisions concernant sa prise en charge, s'il a du soutien de son entourage. Les pages suivantes vont faire le lien entre les résultats.

1.6. Articulation entre la question de recherche, les objectifs et le résultats de l'analyse:

Figure 12. Liens entre les différentes catégories des résultats des entretiens



Le schéma ci-dessus reflète la synthèse de l'analyse de nos entretiens. Nous avons classé les résultats obtenus en deux catégories principales à savoir : facteurs favorisant le recours à la réhospitalisation, ainsi que des facteurs protecteurs, l'évitant. Chacune de ces caractéristiques est ensuite reliée aux caractéristiques personnelles du patient vivant avec une maladie chronique, ainsi

que celles de son réseau social composé des professionnels, des aidants proches et des pairs aidants. Comme nous pouvons le constater sur ce schéma, les différents réseaux fonctionnent en parallèles les uns aux autres. Ils constituent ainsi un support efficace dans le vécu du patient en ce qui concerne son expérience dans la maladie chronique. Pour mieux fonctionner, ces réseaux doivent être interconnectés les uns autres, comme on le voit sur les flèches allers – retours sans pour autant se superposer et créer la redondance. Ainsi ils deviennent une seule force à plusieurs disciplines, une véritable complémentarité dans la diversité, une complicité dont le centre est bel et bien la personne vivant avec la maladie chronique et cela dans toutes les dimensions de sa vie biopsychosociale (la globalité). A partir d’une telle considération, nous pouvons alors, identifier aisément les facteurs « salutogènes » situés dans l’encadrement à droite, que nous avons appelé “facteurs protecteurs” et sur lesquels les actions de promotion de la santé doivent être renforcées, encouragées, pour un bien être global limitant la réhospitalisation évitable.

Si nous regardons l’autre partie de notre schéma, nous voyons aussi que les défaillances sont possibles et multifactorielles au niveau des différents réseaux sociaux. Cela ne reste pas sans conséquence. Ils ont des répercussions sur la santé globale, sur la relation de confiance, et même sur la relation thérapeutique, comme le montre l’encadré situé à gauche « facteur favorisant ». Cependant, la connaissance de ces faiblesses, constitue en soi un point d’attention intéressant sur lequel un travail de prévention en équipe pluridisciplinaire serait indispensable au sein du réseau social du patient pour prévenir les réhospitalisations.

1.7. Discussion

1.7.1. Réponse à la question de recherche

Les personnes composant notre échantillon n’abordent pas directement la question des réhospitalisations proprement dites. Cependant, l’analyse des entretiens montre tout de même que les caractéristiques personnelles de la personne vivant avec la maladie chronique, ainsi que celles de son réseau de relations sociales peuvent soit prévenir , soit favoriser les réhospitalisations de deux manières. Premièrement au niveau des caractéristiques personnelles du patient , ses conditions génétiques , physiques, psychologiques, économiques, son expérience, son savoir, peuvent constituer une force protectrice pour faire face à la maladie chronique. Mais ces caractéristiques peuvent aussi devenir des facteurs l’exposant aux complications qui nécessiteraient une hospitalisation. Deuxièmement, les caractéristiques du réseau social telles que la disponibilité pour

soutenir et donner des soins de qualité au patient, le soutien émotionnel, la communication, la collaboration, les interactions, le coaching, la confiance, la valorisation de l'expérience et du savoir du patient etc. vont freiner ou aggraver le risque de réhospitalisation. De plus, de la relation de confiance, de la force du lien qui unit le patient à son réseau social, dépendra le soutien qu'il peut espérer en recevoir. De la complémentarité dans la diversité entre les patients, les professionnels et les proches aidants viendra la prévention la plus efficace en matière de réhospitalisations.

Les résultats de notre recherche montrent que la combinaison de plusieurs critères gériatriques associés à la maladie chronique avec un réseau social faible, exposerait aux réhospitalisations évitables. Chez la plupart des patients, le vécu de la fatigue engendrée par la maladie chronique, le traitement et ses effets secondaires, paraissent comme un fardeau lourd à porter.

De nombreux patients le vivent difficilement et ont des attentes très importantes vis-à-vis des proches aidants et des professionnels. Parmi ces attentes, nous pouvons évoquer la communication, le coaching, l'information etc. Le manque de temps chez les professionnels les rend sourds aux appels du patient, de répondre à leurs attentes. Ce qui fait que la plupart ne trouvent pas d'intérêt à en parler. Cet enfermement sur soi peut nuire à la santé. Que ce soit pour un patient jeune ou plus âgé vivant avec une maladie chronique, la fragilité est présente, mais les ressources personnelles en termes de caractéristiques bio psychosociologiques, associées à un réseau très présent et interactif, vont permettre de repousser les réhospitalisations évitables.

Autrement dit, ces caractéristiques du patient, dans sa globalité, et celles de son réseau social, doivent être considérées comme un "tout" où ils sont complémentaires dans la prévention des réhospitalisations évitables. Cela vient confirmer notre hypothèse selon laquelle les personnes vivant avec une maladie chronique pourraient avoir, elles aussi, la même fragilité que celles ayant un profil gériatrique, et ce quel que soit l'âge. En effet, la polypathologie et la polymédication avec les effets indésirables peuvent vite devenir des facteurs de risque d'un mauvais pronostic chez des personnes vulnérables comme le confirment les auteurs Anpalahan et Gibson (2008); Cornette, P., D'Hoore, W., Malhomme, B., Swine, C., Van Pee, D., Méert, P. (2005); Oladeji, B., Makanjuola, V., Esan, O., & Gureje, O. (2011).

Notre recherche a été utile pour la prévention des réhospitalisations puisqu'elle nous a permis de détecter les facteurs de risque et de pouvoir réfléchir sur des actions préventives. Même si les patients interviewés ne sont pas souvent réhospitalisés, tous consultent au moins deux spécialistes

par mois. Ils font beaucoup d'aller-retours chez ces spécialistes à l'hôpital. Même si le réseau social existe pour la plupart des patients interviewés, il paraît parfois peu soutenant lorsque le patient n'est pas au centre. Cette attitude est favorable à la réhospitalisation du fait de l'anxiété et de la vulnérabilité qui s'accroissent en cas de non prise en charge globale du patient par son réseau social.

En ce qui concerne la surcharge de travail dans le réseau professionnel, le manque de temps pour le coaching tel qu'évoqué dans les résultats des entretiens se confirme. Cela rejoint une étude empirique de grande envergure menée par la KU Leuven sur l'organisation des Etablissements de Soins et le burn-out des infirmiers et des médecins. Il en est ressorti que 6,6 % des infirmiers et médecins souffrent de burn-out. Parmi eux, 13,5 % appartiennent au groupe à risque (Prof Lode Godderis, Prof Hans De Witte, Prof Walter Sermeus de 2011 à 2013). Cette étude a été commanditée par le SPF emploi, Travail et Concertation Sociale, la Direction générale Humanisation du travail et le SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement.

1.7.2. Convergence et divergence des résultats

Il y a une convergence entre nos résultats et les réponses que nous avons trouvées dans la littérature pour notre question de recherche. Remarquons qu'à première vue, l'analyse des entretiens de recherche montrent plus des facteurs qui pourraient prévenir des réhospitalisations. La raison la plus plausible, qui pourrait expliquer ces résultats à notre avis, serait le choix des patients pour le projet Participate. Ces derniers ont été élaborés sur des patients dont les déterminants de la santé sont favorables. Ces patients sont relativement stables, avec une vie sociale aisée et un réseau social souvent présent, soutenant, sans difficultés financières pour la plupart. De ce fait, leur accès aux soins ne pose pas trop de problèmes. Toutes ces raisons augmentent forcément la qualité de vie chez les patients bénéficiaires de telles conditions de vie. Ils vont avoir moins de complications qui pourraient les mener à l'hôpital. Dans les entretiens, de nombreux patients sont prévoyants, actifs dans la lutte contre les symptômes et les effets secondaires de traitement, avec un entourage bienveillant. Si nos données d'analyse venaient d'un milieu précarisé, avec des participants ayant une vie sociale rude, sans accès aux besoins élémentaires tels que les soins, le logement, le revenu etc., les résultats auraient été très différents. Toutes ces raisons pourraient expliquer l'absence des réhospitalisations évitables dans l'échantillon analysé. L'approche du profil gériatrique a donc

toute sa place dans cette problématique. Au départ, nous avons souhaité analyser les données de profil gériatrique dans une population mère qui ne l'était pas au moment de la collecte des données par les chercheurs de Participate Brussels. Forcément, ce choix influence nos résultats. Par ailleurs, nous savons que cette population étudiée n'est pas représentative des patients gériatriques, même si nous y retrouvons quelques critères similaires.

Nos résultats témoignent d'un manque de temps qui met un frein à la personnalisation des soins, et à la qualité souhaitée par les professionnels. Le contexte organisationnel rapporté par les patients dans les entretiens, montre que certains infirmiers ou infirmières débordés, n'ont pas toujours le temps de faire cette éducation thérapeutique, ni de communiquer suffisamment avec les patients, afin de prévenir les complications. Boltz et al. préconisent la nécessité d'impliquer les patients dans leur prise en charge pour maintenir leur autonomie. La participation du patient et l'éducation thérapeutique sont indispensables. Il est indispensable, au sein du réseau social, d'expliquer aux patients les raisons de participer aux soins (Boltz et Al. (2011)). Etant donné l'évolution du patient au fil des jours, Sourdet et al. (2015) conseillent une évaluation de ses capacités.

Cela se confirme dans l'ouvrage « *Au chevet de nos soins de santé, comment les améliorer ?* », où le docteur Ri de Rider raconte que de nombreux prestataires de soins sont frustrés, parce qu'ils ne peuvent que trop peu tenir compte des besoins des patients, du fait qu'ils sont envahis par d'autres tâches (administratives, logistiques). Il ajoute que différents chiffres circulent concernant l'ampleur de la pénurie de personnel... (Ri de Rider 2020). De même, dans une enquête réalisée en 2017 auprès de ses membres, la confédération des syndicats chrétiens (CSC) demandait au personnel soignant, à quelle fréquence ils n'avaient pas le temps de dispenser aux patients les soins dont ils avaient vraiment besoin. La moitié répondait que c'était le cas chaque jour (Ri de Rider 2020). Tout ceci montre qu'il est plus que temps de réorganiser les soins de santé.

1.7.3. Difficultés rencontrées et limites de notre recherche

Dans l'analyse des données, malgré nos efforts quant à l'objectivité et la neutralité, notre sensibilité, ainsi que notre expérience humaine et professionnelle au chevet des patients gériatriques et chroniques, ont eu de l'influence. Elles ont orienté notre analyse des résultats et constituent aussi un biais difficile à éviter.

De plus, nous sommes conscient que notre échantillon a des limites du fait qu'il n'est pas représentatif de la population dont il est issu dans le projet Participate Brussels. En effet, le profil gériatrique que nous avons mis dans les critères d'inclusion, donne une nouvelle caractéristique à cette population qui ne l'avait pas au départ. Contrairement à l'impression que cela peut donner « la facilité de n'avoir pas réalisé les entretiens qualitatifs », la première difficulté pour réaliser ce travail concerne la collecte des données. Le fait de posséder déjà le matériau brut au début de notre recherche, nous a mise en difficulté. Il avait beaucoup de zones d'ombre de notre part, du fait que si nous avions été en face du patient pour les entretiens, nous les aurions orientés selon notre sensibilité à ce sujet. De ce fait, nous avons dès le début des biais liés à l'information, et à la sélection des données.

En effet, les entretiens réalisés par les chercheurs du projet Participate sur la maladie chronique, n'étaient pas prévus pour répondre à notre question de recherche. En acceptant la thématique proposée par l'équipe du projet Participate Brussels, nous avons trouvé un compromis, en y apportant notre préoccupation pour ce sujet, mais dans une catégorie de patients bien déterminée, le patient au profil gériatrique.

Nous avons été confrontés à la difficulté d'avoir l'information complète, détenue à la fois par l'enquêteur, et par le patient. Par exemple, il nous a été difficile d'avoir toutes les informations concernant l'expression non verbale du patient (gestes, mimiques, temps pour répondre, etc...), qui nous auraient éclairée davantage pour enrichir notre analyse. De plus, chaque chercheur oriente l'entretien selon sa sensibilité, son expérience, ses attentes.... Nous n'avons pas pu le faire, surtout dans le contexte de la pandémie de Covid-19.

D'autre part, la population étudiée dans nos entretiens qualitatifs, est constituée uniquement de patients, sans les aidants proches. De ce fait, il nous manque des données de leur réseau. C'est un choix personnel d'analyser seulement le vécu des patients, même si cela peut être vu comme subjectif du fait que c'est auto-rapporté. Les entretiens reprennent parfois des propos concernant le réseau social (proches et professionnels). Notre choix s'explique du fait que les chercheurs du projet Participate n'ont pas eu accès à cette population des aidants proches. En effet, ces derniers ont très peu de temps à s'accorder pour eux-mêmes et pour les patients à qui ils viennent en aide. En temps normal, ce n'est pas facile d'obtenir leur participation pour la recherche. Difficile d'envisager une amélioration de cette position, surtout en cette période de pandémie liée au Covid19, empêchant le contact rapproché. De plus, notre recherche est limitée dans le temps de

notre parcours académique. Inclure les enquêtes des professionnels et aidants proches, aurait rendu notre recherche beaucoup trop vaste, même si cela reste intéressant. Pour toutes ces raisons, nous avons limité notre recherche aux patients. Le vécu des aidants proches pourrait être abordé dans un autre travail de recherche complémentaire à celui-ci. Très peu d'éléments d'entretiens se rapportent aux aidants proches. Les caractéristiques du réseau social dont il est question dans notre analyse et nos résultats, sont donc celles des données auto-rapportées par les patients eux-mêmes, lors des entretiens, selon leur vécu au quotidien, leur expérience de malade, et leur ressenti.

1.7.4. Implications des résultats pour la recherche

Nos recherches nous ont permis de comprendre que notre problématique est bien réelle et connue d'études scientifiques. En dehors de cette recherche, nous n'avons pas trouvé une étude qui ait analysé les caractéristiques personnelles de la personne vivant avec la maladie chronique, les caractéristiques de son réseau social et leur influence sur les réhospitalisations. Dans certaines études, les chercheurs ont analysé les causes de la réhospitalisation évitable.

Une étude récente des progrès réalisés à l'échelle mondiale en 2002 concernant plus de 130 pays, a montré que, dans les politiques de santé publique, une faible priorité est accordée au défi de la transition démographique (OMS 2016). Selon cette étude, il y a de faibles niveaux de formation en gériatrie et en gérontologie dans les professions de la santé, malgré le nombre croissant de personnes âgées. Les soins et le soutien aux aidants proches ne constituent pas un objectif prioritaire de l'action gouvernementale en matière de vieillissement ... (OMS 2016, rapport mondial sur le vieillissement et la santé). D'autres recherches futures pourraient s'orienter sur le vécu des aidants proches et le soutien du réseau professionnel dans l'accompagnement des proches vivant avec une maladie chronique.

1.7.5. Quelques pistes de réflexion

- Il est donc plus que temps que les écoles et les décideurs politiques encouragent et soutiennent les initiatives d'encadrement des aidants proches et la formation des professionnels. Peu de structure et de stratégie durables existent de nos jours pour soutenir les aidants proches dans leur lutte. Ce service semble être peu valorisé dans notre système de soins.

- Parmi les stratégies qui pourraient favoriser les soins personnalisés, citons la sensibilisation des patients et aidants proches à l'utilisation de la première ligne, la promotion des soins à domicile par la première ligne elle-même, par les politiques, par les services sociaux et par les structures hospitalières. Certains patients ignorent tout simplement l'existence des associations d'aide, au sein desquelles ils pourraient trouver des réponses à leurs préoccupations sans pour autant se rendre à l'hôpital. C'est pourquoi il faut promouvoir une communication adéquate : chez un patient moins instruit, on peut procéder par des dépliants, avec images, des schémas, des groupes de parole, pour l'éducation thérapeutique et la promotion de la santé. De la qualité de la communication naîtra la confiance des patients à recourir aux institutions qui communiquent de manière adéquate. Le réseau professionnel doit accompagner le patient de manière à créer ou renforcer la relation de confiance, où le patient devient partenaire et non objet des soins. La participation du patient et de ses aidants proches doit être encouragée.
- Promouvoir la coordination du processus des soins : Afin d'éviter la redondance des actes de soins ou l'oubli d'une intervention indispensable pour la santé, les professionnels doivent agir en étroite collaboration, au bon moment. C'est pourquoi il est nécessaire d'avoir un coordinateur du parcours de soins. Son rôle est de repenser l'organisation, notamment du suivi, d'éclairer le patient, et de faire évoluer ensemble patients et professionnels, grâce à la communication. Lors de la survenue d'une maladie chronique, le patient peut présenter des problèmes de santé complexes, tant physiologiques que psychologiques, et même sur le plan financier ou social. Pour ce faire, une coordination serait souhaitable pour faciliter les interactions entre les différents acteurs de soins. Ces interventions coordonnées doivent inclure la participation du patient, et son expérience de la maladie, au besoin son entourage (Douglas, H., et al. 2017).
- Améliorer les conditions de travail des soignants : En effet, la famille, les proches, ainsi que le professionnel de 1^{ère} ligne, peuvent jouer un rôle de filtre, mais ils ont leurs limites, compte tenu des moyens matériels, du soutien financier dont ils disposent, et du soutien psychologique dont ils bénéficient. Le projet Participate Brussels est un des leviers à activer. Ne perdons pas de vue que sur 52.565 lits agréés, 13.608 lits sont destinés aux personnes souffrant de maladies chroniques (<https://www.health.belgium.be> consulté le 26/3/2021). Face à cette demande croissante en soins de santé, la Belgique doit se réinventer. Et Participate Brussels opère dans

cette optique. Comme le mentionne Anne-Sophie Lambert (2020) dans sa thèse de doctorat : *« La Belgique, comme la plupart des pays européens, est confrontée à une transition démographique et épidémiologique. Pour s'y adapter, le système de santé belge, construit pour apporter des réponses par pathologies et suivant une logique de financement à l'acte et par secteur, va devoir se réinventer. Il apparaît aujourd'hui évident qu'il est nécessaire d'innover pour répondre à cette transition... »*. (Lambert, A-S., 2020, p.8).

- Informer les patients et aidants proches sur la fonction de liaison : après une hospitalisation, le suivi précoce du patient par la liaison externe gériatrique, la consultation infirmière sur appel peuvent réduire les réhospitalisations. Il existe également l'outline comme c'est déjà le cas au CUSL pour faciliter ce suivi. (Hansen et al., 2011 ; Boutwell et Hwu, 2009 ; Rutherford et al., 2012 ; Parker et al., 2002).
- De même l'utilisation des outils d'évaluation de la fragilité à l'admission dans un hôpital, permet d'anticiper les actions de prévention des complications (Manuel gériatrique CUSL 2018) :
 - le SCREENING: permet d'identifier les personnes ayant des problèmes de santé complexes et qui pourraient bénéficier de réadaptation.
 - l'ISAR (Identification Systématique des Aînés à Risque): outil rapide et bonne sensibilité. Ceci peut nous permettre d'évaluer la fragilité de la personne âgée.
 - l'EGS (Évaluation Gériatrique Standardisée) des personnes identifiées à risque de fragilité. C'est un processus d'évaluation de la santé, multidimensionnel et interdisciplinaire, continu, donnant lieu à un plan de soins individualisé, intégré et coordonné. Cette évaluation permettra de mettre en place l'aide nécessaire.
 - le PPA = plan personnalisé d'accompagnement :C'est un outil qui peut permettre de comprendre ce que le patient veut. Le PPA définit l'ensemble des besoins, pour apporter des solutions ciblées, négociées à l'avance avec le patient. Cette évaluation permettrait d'apporter des réponses personnalisées aux besoins du patient, grâce à des actions de prévention, des conseils, des prestations d'aide, etc. C'est un moyen pertinent d'assurer un avenir sécurisant au patient, avec son

consentement éclairé, en respectant sa volonté pour son bien-être (Manuel gériatrique CUSL 2018).

- *Le BelRAI* : C'est un outil qui favorise l'approche multidisciplinaire et interorganisationnelle. Il permet une évaluation globale du patient à un moment donné et facilite le partage des données entre prestataires multidisciplinaires. Dans la complexité des maladies chroniques, le Belrail aidera à optimiser la qualité et la continuité des soins. Cet outil sera rempli par le professionnel ayant une relation thérapeutique avec le patient, tel que le coordinateur de soins à domicile, la liaison interne et externe, le médecin traitant et tous les spécialistes à distance. Le Belrail répond aux objectifs du projet Participate, car il permet de mettre en place un plan de soins individualisé pour le patient, et d'adapter les services et les actions en fonction de ses besoins et de son entourage. Il permet aussi d'avoir un langage commun entre professionnels, grâce à une meilleure transmission des informations et une collaboration optimale. En effet, chaque intervenant sera informé de ce que les autres ont fait, ce qui éviterait la redondance et la fragmentation de la prise en charge. (Alvarez Irusta L. et Macq 2020, coordination et réseaux des soins).
- *Le gestionnaire de cas (ou case manager)* : C'est plus intéressant pour le patient en perte d'autonomie. Cette fonction peut être remplie par celle de la liaison ou par le coordinateur du processus des soins.

Ce case-manager l'accompagnera dans le but d'introduire des changements visant le maintien à domicile et le bien-être. Il s'engagera dans une forme de partenariat et de coopération qui conduira à l'élaboration de solutions de manière concertée entre le patient et les différents intervenants pour sa santé globale (Macq 2020).

CONCLUSION GÉNÉRALE

L'objectif de ce travail était de répondre à la question de recherche: « *Comment les caractéristiques personnelles et celles du réseau social des personnes vivant avec la maladie chronique pourraient-elles favoriser ou prévenir la réhospitalisation évitable ?* ». Pour répondre à cette question de recherche, nous avons analysé les données qualitatives issues du projet Participate Brussels, en ayant consulté au préalable, la littérature scientifique, nos cours, ainsi que notre expérience de soignant, de patient et de parent sur la maladie chronique. Il en résulte que la prise en charge des maladies chroniques et la prévention des réhospitalisations sont un travail qui nécessite la collaboration à plusieurs niveaux (patient, réseau et décideurs). Au niveau macro, la promotion d'un système des soins de santé primaire est urgente, afin de détecter et soigner les problèmes de santé le plus tôt possible, avant l'aggravation nécessitant souvent des soins hospitaliers coûteux et à répétition. Dans cette révision de l'organisation des soins de santé, l'amélioration des conditions de travail, la formation et l'encadrement des professionnels de soins est indispensable, sans oublier le soutien aux aidants proches. De là dépendra l'organisation mise en place au niveau meso, afin d'obtenir des résultats satisfaisants au niveau des utilisateurs et exécutants des milieux de soins hospitaliers et en première ligne. La place du patient doit être prise en compte dans tous ces niveaux des décisions, afin de faciliter sa participation. Ce travail nous a enrichie, tant dans notre apprentissage de master en santé publique que dans notre vie professionnelle, familiale, sociale. Il nous a permis de comprendre la complexité de la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique et de découvrir davantage leur apport et celui de leur réseau social. Nous pouvons désormais en faire un allié, un renfort dans la prise en charge des personnes vivant avec la maladie chronique. De nos jours, le modèle traditionnel ne suffit plus. Il faut se réinventer non seulement avec la science, mais aussi avec le savoir et l'expérience du patient et ses proches à travers des plans des soins négociés et personnalisés selon les besoins de chaque patient. Cela nous amène à souligner le lien complémentaire qui existe entre la personnalisation des soins proposée par le projet Participate, et la connaissance des caractéristiques propres au patient et à son réseau de relations sociales pour éviter les réhospitalisations. En effet, les actions de la prise en charge ne seront davantage efficaces que lorsque la participation de la personne qui en bénéficie sera effective. Ainsi, la prise en charge va être en accord avec les besoins réels de chaque personne vivant avec la maladie chronique, réduisant ainsi la vulnérabilité et le risque de réhospitalisation et leur coût pour la sécurité sociale.

BIBLIOGRAPHIE

1.1.Les ouvrages

- ❖ Amar, B., & Gueguen, J.P.(2007), Soins infirmiers. « *Concepts et théories, démarche de soins* » (4è éd.). Paris : Dunod, 243p.
- ❖ Anpalahan, M., & Gibson, S. J. (2008). Geriatric syndromes as predictors of adverse outcomes of hospitalization. *Internal medicine journal*, 38(1), 16–23. Disponible sur <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2007.01398.x>
- ❖ Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J, Simar D. (2021). Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci, 24p.
- ❖ Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J. (2021). Participate Brussels : méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins. Cahier 2. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci, 50p.
- ❖ Barbier D. (2004) , Le syndrome d'épuisement professionnel du soignant, La Presse Médicale, Volume 33, Issue 6, 2004, pp 394-399.
- ❖ Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, 261 and medical education: a cross-sectional study. *The Lancet*, 380(9836), pp37-43.
- ❖ Bidart C., A. Degenne, M. Grossetti (2018), Typologies des réseaux personnels : une approche structurelle *Soc. Networks*, pp. 1-11.
- ❖ Canouï, P. (2003). La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques. *InfoKara*, 2(2), 101-104. <https://doi.org/10.3917/inka.032.0101>, consulté le 6/4/2021.
- ❖ Coilot M-M et al. Initiation à la démarche de recherche. 2ème édition. Paris. Edition De Boeck. 2014, 177 p.

- ❖ Cornette P., D’Hoore W., Malhomme P., Van Pee D., Meert P., Swine C. (2005). Differential risk factors for early and later hospital readmission of older patients. *Aging clinical and experimental research*, 17, pp322 – 328 disponible sur <https://doi.org/10.1007/BF03324617>.
- ❖ Cramm, J. M., van Dijk, H. M., & Nieboer, A. P. (2013). The importance of neighborhood social cohesion and social capital for the well being of older adults in the community. *The Gerontologist*, 53(1), 142–152. Disponible sur <https://doi.org/10.1093/geront/gns052>.
- ❖ Courtney, M., Edwards, H., Chang, A., Parker, A., Finlayson, K., & Hamilton, K. (2009). Fewer emergency readmissions and better quality of life for older adults at risk of hospital readmission: a randomized controlled trial to determine the effectiveness of a 24-week exercise and telephone follow-up program. *Journal of the American Geriatrics Society*.
- ❖ Dauvrin, M. (2019). WP4 : Rapport final décembre 2019 recrutement et description des participants à l’enquête de terrain dans le cadre du projet Participate Brussels, octobre 2018-décembre 2019. UCLouvain-IRSS HE Vinci-Parnasse ISEL.
- ❖ Davies E.C., Green C.F., Mottram D.R., Pirmohamed M., Rowe P.H. (2010). Emergency readmissions to hospital due to adverse drug reactions within year of the index admission. *British journal of clinical pharmacology*, 70, pp749 – 755.
- ❖ Douglas, H., Georgiou, A., & Westbrook, J. (2017). Social participation as an indicator of successful aging: an overview of concepts and their associations with health. *Australian health review: a publication of the Australian Hospital Association*, 41, pp455–462. Disponible sur <https://doi.org/10.1071/AH16038>.
- ❖ De Ridder R.(2020).*Au chevet de nos soins de santé:Comment les améliorer sensiblement ?* Wavre, Belgique : Mardaga, 306p.
- ❖ Devos C, C. A., Lefèvre M, Obyn C, Renard F, Bouckaert N, Gerkens S, Maertens de Noordhout C, Devleeschauwer B, Haelterman M, Léonard C, Meeus P. (2019). Performance du système de santé belge – Rapport 2019 – Synthèse. (313B), disponible sur <https://kce.fgov.be/report/313B>
- ❖ Fried, L. P., Ferrucci, L., Darer, J., Williamson, J. D., & Anderson, G. (2004). Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care.
- ❖ Fovet-Rabot, C. 2012. Rédiger les sections discussion et conclusion de l’article scientifique, en 7 points. Montpellier (FRA) : CIRAD, 4 p.

- ❖ Gérain P. et Avalosse,H.(2020) « Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit », MC Informations,19p.
- ❖ Lhuillier, D., Waser, A.-M. (2016). Que font les 10 million de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique. Toulouse, Érès,340p.
- ❖ Litwin H., M. Levinsky , E. Schwartz, (2019),Type de réseau, modèles de transition et bien-être des Européens plus âgés EUR. J. Vieillissement, pp. 1 - 10
- ❖ Litwin H. , M. Levinsky,(2020) ,Toujours seul? Transitions de réseau parmi les Européens plus âgés détachés et leurs effets Vieillissement Soc. , pp. 1-15
- ❖ Maya-Jariego I., (2021), construire une typologie structurelle des réseaux personnels : différences individuelles dans la cohésion de l'environnement interpersonnel ; Vol. 64 , pp173-180.
- ❖ Oladeji, B., Makanjuola, V., Esan, O., & Gureje, O. (2011). Douleurs chroniques et dépression dans l'étude d'Ibadan sur le vieillissement. *Psychogériatrie internationale*, 23 (6), 923-929. doi:10.1017/S1041610210002322
- ❖ Paillé P., « L'analyse par théorisation ancrée », cahiers de recherche sociologique, n°23, 1994, pp. 147-180.
- ❖ Peter Van Bogaert , Tinne Dilles , Kristien Wouters , Bart Van Rompaey(2014), Environnement de pratique, caractéristiques de travail et niveaux d'épuisement professionnel en tant que prédicteurs des résultats professionnels déclarés par les infirmières, de la qualité des soins et des événements indésirables pour les patients : une étude sur les services de soins résidentiels pour personnes âgées, Open Journal of Nursing , Vol.4 No.5
- ❖ Schmitz O, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021). Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs. Cahier 3. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci, 181p.
- ❖ Servais J, Dauvrin M, Lenoble T, Aujoulat I. (2021). Participate Brussels. Piste 7. Fonction de liaison entre hôpital et milieu de vie. Pistes pour la personnalisation des soins. Bruxelles, UCLouvain & HE Vinci.

- ❖ Silvia Deandrea, Francesca Bravi, Federica Turati, Ersilia Lucenteforte, Carlo La Vecchia, Eva Negri(2013), Risk factors for falls in older people in nursing homes and hospitals. A systematic review and meta-analysis, Archives of Gerontology and Geriatrics, Volume 56, Issue 3, Pages 407-415, ISSN 0167-4943
- ❖ Sourdet, S., Lafont, C., Rolland, Y., Nourhashemi, F., Andrieu, S., & Vellas, B. (2015). Preventable Iatrogenic Disability in Elderly Patients During Hospitalization. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(8), 674-681. Disponible sur <https://doi.org/10.1016> consulté le 10/6/2021
- ❖ Stanley, M. (2005). Lieux de soins. Dans M., Stanley, P., Gauntlett Beare, Soins infirmiers en gériatrie : vieillissement normal et pathologique (pp. 95-116). Bruxelles, Belgique ,De Boeck.
- ❖ Vlaeyen E., Poels J., Colemonts U., Peeters L., Leysens G., Delbaere K., Dejaeger E., Dobbels F., Milisen K. (2021) , Predicting Falls in Nursing Homes: A Prospective Multicenter Cohort Study Comparing Fall History, Staff Clinical Judgment, the Care Home Falls Screen, and the Fall Risk Classification Algorithm in Journal of the American Medical Directors Association, Volume 22.

1.2. Les notes des cours

- ❖ Aujoulat I. (2020), WFSP2102, notes de cours de psychologie de la santé, destinées aux étudiants de Master 1, Faculté de santé publique, UCLOUVAIN, année académique 2020-2021.
- ❖ Aujoulat I. (2020), WFSP210, notes de cours d'introduction à la recherche qualitative, destinées aux étudiants de Master 1, Faculté de santé publique, UCLOUVAIN, année académique 2020-2021.
- ❖ Macq J. ; Van Durme, T h., Vers des soins intégrés pour une meilleure santé. Leçons apprises à partir de quatre expériences belges. Réseaux de compétences au Grand-Duché de Luxembourg : fonctionnement et modalités pratiques pour le déploiement (Luxembourg, 16/10/2019).
- ❖ Lorant V. (2020), WFSP2102, Réseau et santé in notes de cours de sociologie médicales, destinées aux étudiants de Master 1, Faculté de santé publique, UCLOUVAIN, année académique 2020-2021.

- ❖ Macq J. (2021), WFSP2211, Coordination des soins, case-management et réseaux de soins in notes de cours d'organisation et analyse de systèmes et réseaux locaux de soins, destinées aux étudiants de Master 2, faculté de santé publique, UCLOUVAIN, année académique 2020-2021.
- ❖ Schmitz Olivier (2021), notes de cours WFSP2204, destinées aux étudiants de Master 2, Faculté de santé publique, UCLOUVAIN, année académique 2020-2021

1.3. Les mémoires , les thèses et les rapports

- ❖ Drieskens S., C. R., Demarest S., Gisle L., Tafforeau J. & Van der Heyden J. (2013). Health Interview Survey Interactive Analysis (Health Interview Survey) disponible sur <https://hisia.wiv-isp.be/>, consulté le 11 janvier 2021
- ❖ Lambert, A-S., Evaluer l'innovation en soins de santé D'une approche sommative vers une approche développementale, Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de docteur en santé publique, Uclouvain, 288p.
- ❖ France, Y., (2020), Développement d'une méthodologie visant l'analyse de réseaux égocentriques sur base d'entretiens qualitatifs réalisés dans le cadre du projet Participate Brussels, 88p, mémoire en vue de l'obtention du diplôme de Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée, Université catholique de Louvain, 88p.
- ❖ Gérard, Lorie (2019). *Etude rétrospective des facteurs prédictifs de réhospitalisation des patients admis dans les unités de gériatrie aux CUSL : comment le plan de soin individuel rédigé à la sortie d'hospitalisation prend-il en compte le risque de réhospitalisation ?* mémoire en vue de l'obtention du diplôme de Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée, Université catholique de Louvain, .
- ❖ Anthierens S., Willems E., Remmen R., Schmitz O., Macq J., Declercq A., Arnaut C., Forest M., Denis A., Vinck I., Defourny N., Farfan-portet M. I. (2014); Rapport kce 223 bs, mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire.
- ❖ Marie De Saint-Hubert, Evaluation clinique et biologique de la fragilité chez le patient âgé hospitalisé, Intérêt des biomarqueurs sanguins dans la prédiction du risque de déclin fonctionnel, Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de Docteur en sciences Médicales, option Santé Publique 2010, p.7,149p, *disponible* sur <https://dial.uclouvain.be>, consulté le 17/10/2020.

- ❖ Organisation Mondiale de la santé (2005) , Prévention des maladies chroniques : un investissement vital. Genève, Organisation mondiale de la santé.
- ❖ Stuck AE et al (2007) : the pro-age study: an international randomised controlled study of health risk appraisal for older persons based in general practice. *bmc med res methodol*.vass m et al : older people and preventive home visits. Ageforum Annual Report 2006. www.aeldreforum.dk.
- ❖ Vandenbroeck S.,et al., (2013), rapport de synthèse d'une étude sur le burn-out et l'enthousiasme chez le personnel médical et infirmier dans les établissements hospitaliers de Belgique (PDF, 1.35 Mo). Disponible sur <https://emploi.belgique.be/fr/projets-de-recherche/2013-burnout-chez-les-medecins-et-les-infirmiers>, consulté le 24/02/2021.
- ❖ Vandresse (2017), Perspectives démographiques 2016-2060, population et ménage, Mars 2017, disponible sur <http://statbel.fgov.be> consulté le 17 octobre 2020
- ❖ Vrijens, F., Renard, F., Walckiers, D., Meeus, P. & Léonard, C. (2014). Évaluer la performance du système de santé : l'expérience de la Belgique. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4, 83-102. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0083> consulté le 8/03/2021.

1.4. Les sites internet

- ❖ AR 2014-03-26/15, entré en vigueur le 28-04-2014 disponible sur http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change, consulté le 28 septembre 2020.
- ❖ Boltz, M., Capezuti, E., & Shabbat, N. (2011). Perceptions du personnel infirmier de la fonction physique chez les personnes âgées hospitalisées. *Recherche appliquée en soins infirmiers*, 24 (4), 215-222. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2010.01.001>, consulté le 09/6/ 2021.
- ❖ <https://www.euro.who.int> consulté le 17 octobre 2020.
- ❖ Gouvernement du Québec. (2011). Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier :cadre de référence. Disponible sur <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-830-03.pdf>, consulté le 5/06/2021 ;
- ❖ Haute Autorité de Santé. (2013). Comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées ? Disponible sur [https:// www. hassante. fr/ portail/ upload/docs/](https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/)

- [application / pdf/ 2013-06/fiche parcours rehospitalisations evitables vf.pdf](#) consulté le 5/6/2021.
- ❖ Health Interview Survey, Sciensano, 1997-2018. <https://his.wiv-isp.be/> consulté le 06/ 4/2021.
 - ❖ Nogues, S. & Tremblay, D. (2021). Les configurations d'aide répondent-elles aux besoins de soutien des aidants principaux ? *Gérontologie et société*, 1(1), 175-190. <https://doi.org/> consulté le 9/06/2021.
 - ❖ Zisberg A, Syn-Hershko A. Factors related to the mobility of hospitalized older adults: A prospective cohort study. *Geriatr Nurs.* 2016 Mar-Apr;37(2):96-100. doi: 10.1016/j.gerinurse.2015.10.012. Epub 2015 Nov 18. PMID: 26597674. Consulté le 8/6/2021
 - ❖ <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie>, consulté le 11 janvier 2021.
 - ❖ Knibiehler, Y. (2013). Soignantes dans un hôpital local: Des gens de métier confrontés à la rationalisation et à la précarisation. Rennes, France : Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.divay.2013.01>, consulté le 6/04/2021.
 - ❖ Miles M. et Huberman M., *Analyse des données qualitatives*. Paris, Armand Colin, 2005.
 - ❖ Middleton A., Graham J.E., Ottechbacher K.J. (2018). Functional status is associated with 30-day potentially preventable hospital readmissions after inpatient rehabilitation among aged medicare fee for service beneficiaries. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 99, 1067 – 1076. Disponible à l'adresse : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28583465?fbclid=IwAR1_rPX3TB0fq77SVWmhveLwsjFiqJd33_z1NvOimcV0dY71SenafYt6zgc , consulté le 09 janvier 2021.
 - ❖ <https://sante.public.lu/fr/espace-professionnel/exposes/reseaux-de-competences-luxembourg-2019/6-vandurme-soins-integres-be.pdf> Consulté le 17 octobre 2020.
 - ❖ <https://kce.fgov.be/fr/ann%C3%A9e-internationale-des-infirmiers-il-en-faut-davantage>, consulté le 09/1/ 2021.
 - ❖ <https://sante.public.lu/fr/espace-professionnel/exposes/reseaux-de-competences-luxembourg-2019/6-vandurme-soins-integres-be.pdf> consulté le 17 octobre 2020.
 - ❖ Enquête de santé par interview (2013) disponible sur https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/summHS_NL_2013.pdf, consulté le 07/02/2021.
 - ❖ Europeaan observatory on Health Système and policies disponible sur

https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/79219/E93680.pdf?Consulté le 07/02/2021.

- https://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2012/pdf/ee-2012-2_en.pdf, consulté le 07/02/2021.
- Organisation Mondiale de la santé (2016), Santé mentale et vieillissement. Disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/fr/>, consulté le 5/6/2021.
- Participate Brussels, disponible sur www.uclouvain.be/participate-brussels, consulté le 28 juin 2021.

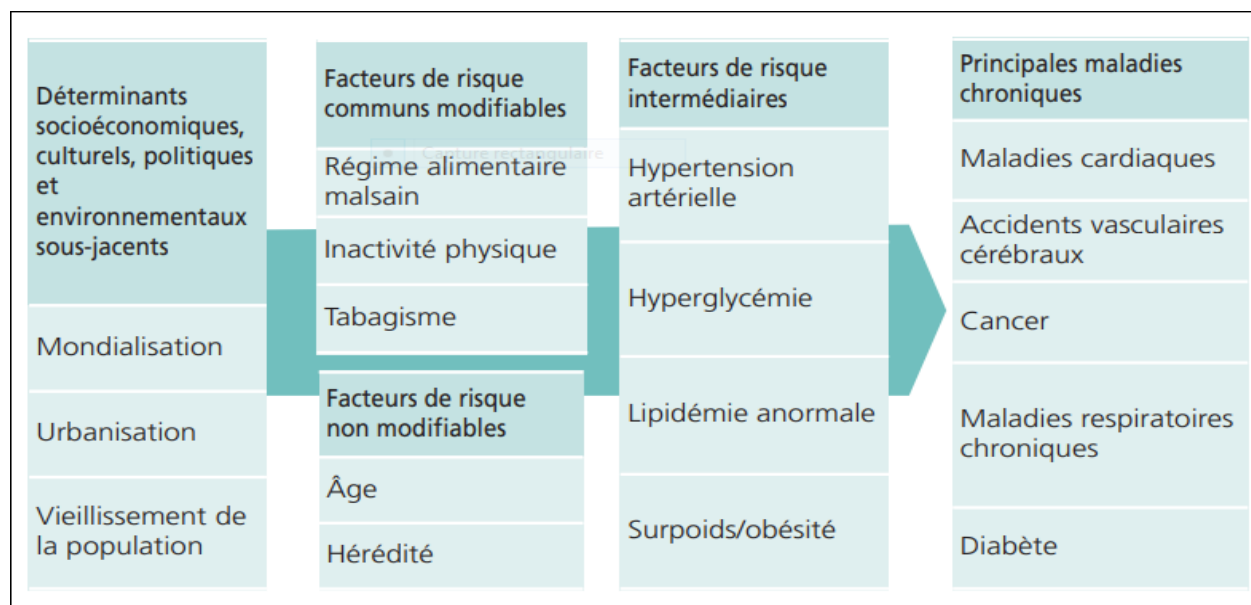
ANNEXES

1.1. Maladies chroniques les plus fréquentes dans la population de 15 ans et plus

Hommes		Femmes	
Problèmes au niveau du bas du dos	18,7%	Problèmes au niveau du bas du dos	22,7%
Hypercholestérolémie	16,3%	Arthrose	21,2%
Hypertension artérielle	15,6%	Hypertension artérielle	17,3%
Allergie	12,7%	Hypercholestérolémie	17,3%
Arthrose	11,8%	Allergie	15,6%
Problèmes au niveau du cou	9,1%	Problèmes au niveau du cou	14,3%
Arthrite	6,5%	Maux de tête sérieux / migraine	13,2%
Diabète	5,4%	Arthrite	9,6%
Maux de tête sérieux / migraine	5,1%	Problèmes thyroïdiens	9,6%
Dépression	4,9%	Dépression	8,3%

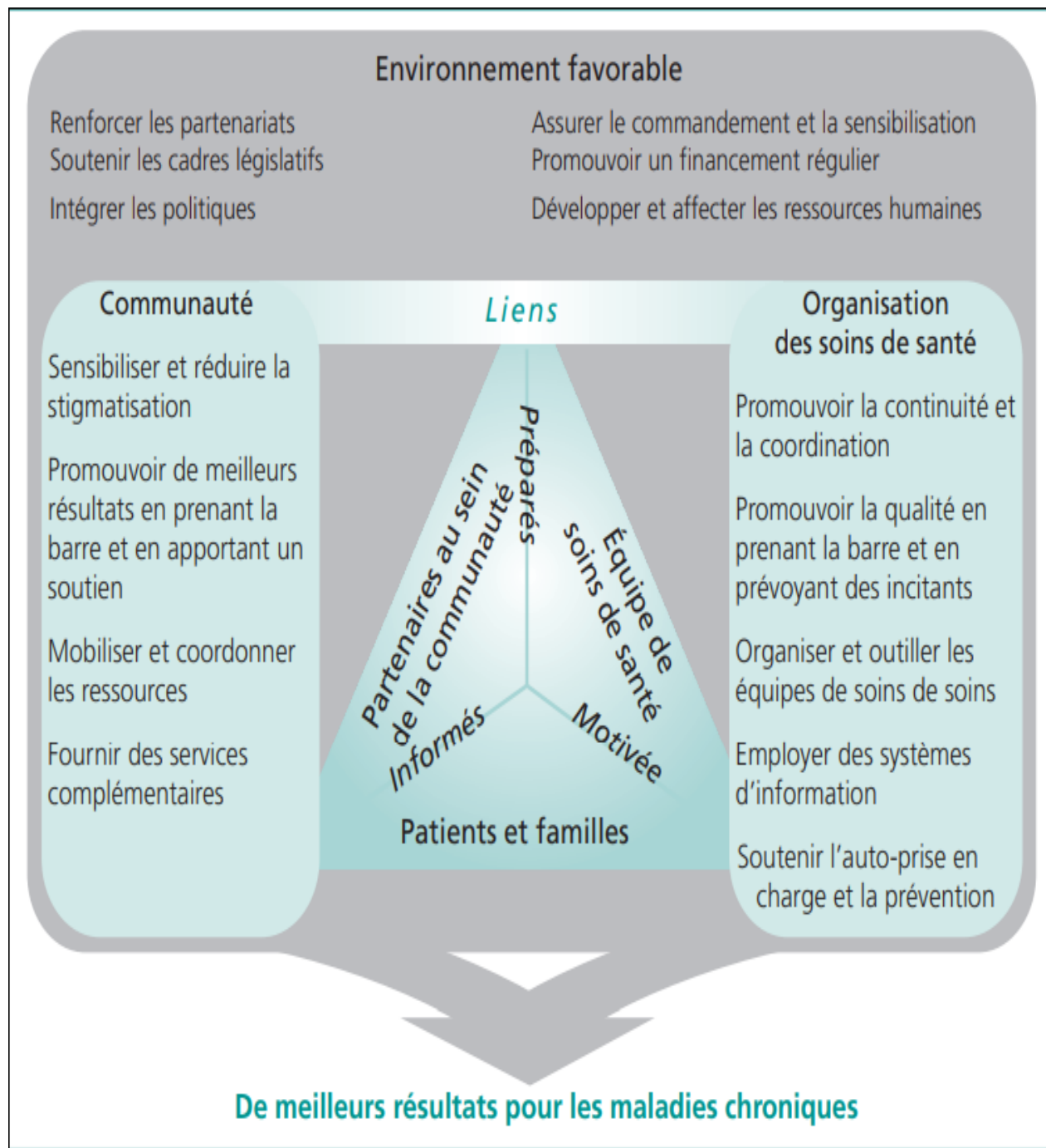
Source : HIS 2013

1.2. Principales causes des maladies chroniques selon l'OMS



Source : OMS (2005)

1.3.Cadre des soins novateurs pour les maladies chroniques



Source : <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccfrench.pdf>, consulté le 28 /07/2021