

Faculté de santé publique

Analyse de la complexité des personnes âgées, avec une plaie chronique et vivant au domicile, selon l'outil COMID, du point de vue des patients et des infirmiers s'en occupant.

Mémoire réalisé par Léa Litwinski

Promoteur

Mme Lucia Alvarez Irusta

Année académique 2020-2021

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Analyse de la complexité des personnes âgées, avec une plaie chronique et vivant au domicile, selon l'outil COMID, du point de vue des patients et des infirmiers s'en occupant.

Mémoire réalisé par Léa Litwinski

Promoteur

Mme Lucia Alvarez Irusta

Année académique 2020-2021

Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je remercie sincèrement ma promotrice, Madame Alvarez, pour sa confiance, ses conseils avisés et sa disponibilité tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie également les personnes qui ont accepté de participer à l'enquête et, en donnant de leur temps, ont rendu la réalisation de ce travail possible.

Je remercie mon père pour ses nombreuses relectures et ses précieux conseils, en plus de sa patience et son soutien. Aussi, je tiens à remercier Sylvain et ma maman pour leur écoute à toute épreuve.

Je remercie finalement mes amis et collègues, qui m'ont aidée à trouver des participants à l'enquête, encouragée et changé les idées lorsque c'était nécessaire.

Le 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.

Table des matières

Introduction.....	8
Cadre théorique	11
Plaies chroniques	11
Complexité	12
Mesure de la complexité	14
Question de recherche.....	17
Méthodologie	18
Choix de la méthode	18
Description du COMID, instrument de complexité d'évaluation multidimensionnelle.....	19
1 Facteurs de santé médicale	19
2 Facteurs socio-économiques aggravant l'état de santé	19
3 Facteurs de santé mentale aggravant l'état de santé	20
4 Facteurs comportementaux du client	20
5 Facteurs d'instabilité.....	20
6 Facteurs relatifs aux intervenants et système de soins	20
Recrutement	21
Considérations éthiques	22
Collecte des données.....	22
Echantillon	24
Tableaux récapitulatifs.....	24
Patients	24
Infirmiers.....	24
Situations.....	25

Résultats.....	27
Facteurs de santé médicale.....	29
Facteurs socio-économiques	31
Facteurs de santé mentale	34
Facteurs comportementaux	36
Facteurs d'instabilité.....	38
Facteurs relatifs aux intervenants et système de soins.....	40
Score de complexité.....	42
Alphonse	43
Béatrice	43
Collin.....	43
Denis	44
Edouard.....	44
Felice.....	44
Gaspard	45
Honoré.....	45
Isidore	45
Jacques	46
Kate.....	46
Louis	47
Marc	47
Noé.....	47

Discussion et perspectives	49
L'outil COMID.....	50
Facteurs de santé médicale.....	50
Facteurs socio-économiques	51
Facteurs de santé mentale.....	52
Facteurs comportementaux	52
Facteurs d'instabilité.....	53
Facteurs relatifs aux intervenants et système de soins.....	53
Biais et limites	55
Perception de la complexité	57
Conclusion	63
Bibliographie.....	65
Annexes	69
Annexe 1 – Jeu de données.....	70
Annexe 2 – COMID	71
Annexe 3 - COMID-P.....	73
Annexe 4 - Détail des questions du COMID	76
Annexe 5 - Formulaire de consentement.....	81

Introduction

Les soins à domicile aux personnes souffrant de plaies chroniques et vivant en situation complexe sont le départ de ce travail de fin d'étude.

La population cible s'est affinée aux personnes âgées de plus de 65 ans. Ce choix émane d'un intérêt, d'une part, personnel pour le sujet mais d'autre part, surtout, de sa pertinence du point de vue de la santé publique. En effet, la population belge vieillit, faisant diminuer la part des individus de moins de 65 ans à l'horizon 2060 et augmenter celle des 65 ans et plus. Le vieillissement de la population qu'on peut, entre autres, observer en Belgique résulte de l'allongement de l'espérance de vie et de la baisse de la fécondité, renforcé par la génération du babyboom qui fait son arrivée parmi la tranche d'âge des 65 ans et plus. (Vandresse, 2015)

L'évolution croissante des personnes âgées dans notre pays impacte directement les professionnels exerçant dans le lieu de vie des patients vu le pourcentage de personnes vieillissantes ayant recours aux soins à domicile, comme le montre le tableau ci-joint (Tableau 1). En Belgique, les plaies chroniques touchent également plus nos aînés, renforçant l'intérêt pour la population cible de ce travail (Tableau 2 et 3).

Tableau 1 – HISIA, s. d.

Percentage of the population that used a home care service in the past 12 months
All age groups
Belgium, 2013-2018

Age group	Year					
	2013			2018		
	Crude %	95% CI	N(*)	Crude %	95% CI	N(*)
0-14	2.9	(1.6-4.3)	1715	5.5	(3.5-7.4)	1858
15-24	1.9	(0.9-2.9)	1151	5.1	(2.9-7.4)	1059
25-34	6.2	(4.4-8.0)	1405	9.2	(7.1-11.2)	1338
35-44	7.0	(5.2-8.8)	1522	8.4	(6.5-10.4)	1578
45-54	6.1	(4.6-7.6)	1558	9.8	(7.8-11.7)	1724
55-64	7.4	(5.6-9.2)	1450	10.6	(8.3-12.9)	1669
65-74	15.1	(11.4-18.8)	1031	15.9	(13.2-18.7)	1289
75+	34.2	(30.0-38.3)	992	35.2	(31.1-39.2)	1094
Total	8.6	(7.8-9.4)	10824	11.2	(10.3-12.1)	11609

Total population
Weighted percentage
(*) Total number of respondents (unweighted)
Take care with the interpretation, especially if N < 100!

Tableau 2 et 3 - (HISIA, s. d.)

Percentage of the population aged 15 years and over that suffered from serious or chronic skin disease in the past 12 months
Age between 15 and 64 years
Belgium, 2018

year	Crude %	95% CI	N(*)
2018	0.8	(0.5-1.0)	7368
Total	0.8	(0.5-1.0)	7368

Population aged 15 years and over
Weighted percentage
(*) Total number of respondents (unweighted)
Take care with the interpretation, especially if N < 100!

Percentage of the population aged 15 years and over that suffered from serious or chronic skin disease in the past 12 months
Age between 65 and 110 years
Belgium, 2018

year	Crude %	95% CI	N(*)
2018	2.1	(1.3-2.9)	2383
Total	2.1	(1.3-2.9)	2383

Population aged 15 years and over
Weighted percentage
(*) Total number of respondents (unweighted)
Take care with the interpretation, especially if N < 100!

Les plaies chroniques représentent une charge économique élevée et leur fréquence tend à s'accroître au vu de l'évolution démographique et de l'augmentation de la prévalence des maladies liées au mode de vie. « *Une augmentation concomitante de l'incidence des plaies chroniques peut être attendue compte tenu des changements démographiques, du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'incidence du syndrome métabolique, des maladies vasculaires et du diabète.* » (Heyer et al., 2016 ; Järbrink et al., 2016)

Les personnes âgées avec des maladies chroniques et de multiples comorbidités ont un risque plus élevé de plaies qui durent. L'âge augmente le risque de développer une plaie mais aussi le délai de guérison de ces plaies car les processus de réparation de la peau, avec l'âge, sont moins efficaces. En effet, à partir de 60 ans, le processus de cicatrisation est perturbé et à partir de 70 ans, le temps nécessaire à la cicatrisation est 25% plus lent. (Ahmajärvi et al., 2019) Une étude menée en Allemagne en 2008, confirme que la guérison des plaies chroniques était significativement plus faible chez les personnes âgées que chez les jeunes. (Wicke et al., 2009)

La pertinence de l'étude des soins à domicile fait écho au vieillissement de la population. Dans son rapport sur les soins résidentiels pour personnes âgées en Belgique et dans l'idée d'analyser ce que sera la situation future de nos aînés, le KCE (Federaal Kenniscentrum – Centre fédéral d'expertise) souligne la nécessité inévitable de l'accroissement des soins à domicile, ceci afin de répondre à la demande croissante en établissement de soins ainsi qu'à la politique qui vise à maintenir les personnes âgées à leur domicile le plus longtemps possible. (Van DenBosch et al., 2011)

Le KCE décrit l'organisation des soins infirmiers à domicile en Belgique : « *Les soins infirmiers à domicile sont délivrés par des infirmières employées par des organismes privés sans but lucratif et par des infirmières indépendantes. (...) Deux niveaux de qualification coexistent (baccalauréat - niveau A1 et brevet - niveau A2) et autorisent les infirmières à effectuer toutes les interventions cliniques infirmières.* » Cela dans un contexte en évolution : « *Ces dernières années, le contexte organisationnel et la complexité des soins délivrés à domicile ont changé en raison de la réduction des durées de séjour à l'hôpital, de l'accroissement du nombre des admissions en hôpital de jour, des demandes plus élevées de collaboration entre les infirmières, du besoin plus élevé d'intégration des soins infirmiers dans les soins de première ligne (Services Intégrés de Soins à Domicile ou SISD) et du plus grand intérêt des*

infirmières à domicile à participer, en commun avec les hôpitaux, à la délivrance des soins. » (Sermeus, 2010) Dans ce paysage, différents systèmes de paiement coexistent, principalement, les rémunérations à l'acte, pour les prestations de soins techniques nécessitant alors une prescription médicale, qui concerne les soins de plaies chroniques et le financement forfaitaire, basé sur la dépendance des patients dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. (Sermeus, 2010)

L'enquête de Sciensano sur l'utilisation des services de santé en Belgique mentionne que le quart de la population âgée de 65 ans et plus en Belgique a recours à des soins à domicile (25,2%). « *Plus on vieillit, plus on fait appel à un service de soins à domicile, conséquence logique des problèmes et limitations accompagnant souvent le vieillissement. Ces services peuvent contribuer à maintenir les personnes âgées plus longtemps à domicile avant d'être admises dans une maison de repos ou un établissement de soins. »* (Berete et al., 2020) Le vieillissement est ainsi étroitement lié à la complexité, détaillée par la suite, de par les problèmes médicaux, croissants avec l'âge, de par l'évolution souvent péjorative du statut socio-économique, les potentielles modifications cognitives et comportementales, de par également l'instabilité, de plus en plus marquée, de la situation de la personne âgée. (Busnel et al., 2021)

Ce mémoire, réalisé dans le cadre de l'obtention du master en santé publique à l'UCLouvain, aborde dans un premier temps les concepts théoriques nécessaires à la question de recherche via une revue de la littérature belge et internationale. Ceux-ci sont principalement les plaies chroniques, la complexité ainsi que sa mesure, qui sera l'élément principal du travail de recherche. Ensuite, viendront le protocole de recherche et la récolte des données spécifiques à la mesure et l'analyse de la complexité des patients âgés vivant à domicile et souffrant d'une plaie chronique. Les données ainsi récoltées seront détaillées, analysées et rapportées dans les parties échantillon et résultats. Le but est de recueillir les mesures commentées réalisées d'une part par les infirmiers et d'autre part par les patients, dans une même situation. Pour ce faire, un entretien basé sur un outil existant, le COMID (instrument d'évaluation de la complexité multidimensionnelle), développé par l'institution genevoise de maintien à domicile (IMAD), sera réalisé. Il est à noter que le contexte mondial actuel fait état d'une pandémie qui limite les possibilités d'enquête. Celle-ci sera donc adaptée au contexte sanitaire et se fera par entretien téléphonique. Enfin, la discussion reviendra sur les éléments théoriques, s'attardant sur l'analyse des résultats de manière plus approfondie, laissant apparaître de nombreuses perspectives et soulevant diverses questions avant une brève conclusion.

Cadre théorique

Plaies chroniques

« Une plaie chronique peut être définie comme une plaie dont le processus de réparation ordonné et rapide a échoué en ne reproduisant pas l'intégrité anatomique et fonctionnelle dans un délai de 3 mois ou une plaie dont le processus de réparation n'a pas mené à un résultat anatomique et fonctionnel {traduction libre} » (Järbrink et al., 2016)

Les plaies chroniques sont courantes. Il a été estimé que 1 à 2% de la population des pays développés auraient, au cours de leur vie, une plaie chronique. (Subhas et al., 2017) Elles sont répertoriées comme ulcères de jambe, plaies de pression, pied diabétique, en plus d'autres ulcères moins courants et sont généralement associées à une maladie longue, compliquée et lourde. La chronicité d'une plaie peut venir de la maladie chronique y étant liée, d'un dérèglement inflammatoire, immunologique aussi, de certains traitements médicamenteux, d'apports déficients en nutriments, oxygène. La compréhension des facteurs biologiques ne suffit pourtant pas à expliquer le retard de guérison d'une plaie. En effet, les facteurs psychosociaux peuvent influencer la guérison de la plaie. Les principaux facteurs psychosociaux associés au retard de guérison d'une plaie sont l'isolement social, le statut économique, la douleur, le stress et la dépression. Ils ne sont pas seulement la conséquence de la plaie chronique mais peuvent jouer un rôle effectif dans le retard de cicatrisation. En effet, l'anxiété et la douleur, par exemple, modifient la réaction immunitaire et peuvent donc perturber le processus physiologique normal de la guérison d'une plaie. Au-delà même du patient, la plaie chronique peut induire chez le soignant un sentiment d'impuissance qui peut l'amener à des moyens de défenses personnelles comme le retrait des visites, le manque de continuité, la catégorisation, pouvant avoir, de surcroît, un effet extrêmement négatif sur le patient et la chronicité de sa plaie. (Moffatt et al., s. d.)

Les plaies chroniques ont donc un impact sur la qualité de vie des patients et s'associent à une morbidité et une mortalité plus élevée. Le traitement est complexe, long et nécessite des dépenses importantes en soins infirmiers et médicaux. (Heyer et al., 2016 ; Järbrink et al., 2016) Elles touchent la santé et la qualité de vie des patients ainsi que de leur famille et peuvent mener à un désintéressement du soignant. Elles peuvent contribuer à engendrer des douleurs, une perte de fonction et de mobilité, un état dépressif, anxieux ou encore de l'isolement social, une charge financière importante, une hospitalisation prolongée, une morbidité chronique, voire la mort. (Järbrink et al., 2016)

Dans un cercle vicieux, ce qu'elles entraînent peut contribuer même à leur processus et au retard de cicatrisation empêchant la plaie chronique d'évoluer positivement. Ceci dans une perspective ayant une origine à plusieurs niveaux : à l'échelle du patient et de ses facteurs de risques tels que la dénutrition, l'obésité, le tabagisme, de ses comorbidités, diabète, hypertension, problèmes circulatoires, pour n'en citer qu'une partie. Ensuite au niveau du cadre de vie du patient : coût des soins, pension limitée, entourage fatigué ou absent. Finalement au niveau macro : organisation des soins de santé, contexte situationnel des personnes âgées, degré d'aide et soutien en Belgique.

Les plaies chroniques, leurs facteurs prédisposants, leurs désagréments et leurs complications ainsi que leur contexte contribuent donc à l'apparition de facteurs de complexité, eux-mêmes péjorant la plaie chronique du patient, dans une situation où tous les éléments s'entremêlent pour mener à ce qu'on ne peut que qualifier de complexe.

Complexité

La complexité est une notion qui a évolué dans le domaine des soins de santé. D'abord assimilée à la présence de plusieurs maladies, cette notion est désormais plus vaste et comprend des éléments liés à la santé physique et psychique d'un individu, ainsi qu'à sa situation sociale, économique, culturelle. A l'heure actuelle, la complexité prend en compte également la situation du patient et l'évolution de celle-ci. (Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone, 2020) Néanmoins, en fonction du domaine étudié, le concept de complexité varie, au sein même des soins de santé.

Dans l'évaluation de la complexité chez les patients de médecine interne, Nardi et al. citent des facteurs de complexité tels que la comorbidité, le soutien social, l'état fonctionnel et cognitif, la compliance ainsi que le risque de réactions indésirables aux médicaments. (Nardi et al., 2007)

Perone et al., parlent du malade complexe : « *Un malade complexe n'est pas seulement compliqué en raison de ses multiples pathologies, il le devient lorsque ses différents problèmes s'entremêlent et interagissent, en créant une nouvelle situation, plus difficilement gérable. {...} Pour les malades complexes, une prise en charge personnalisée est essentielle. Celle-ci nécessite d'aller au-delà de la maladie avec une exploration de toutes les problématiques pouvant influencer sa santé, en tenant compte des priorités de la personne soignée et de ses proches-aidants.* » (Perone et al., 2015)

L'article de revue de Safford s'intitulant « *La complexité des patients complexes {traduction libre}* » confirme que la notion de complexité dans le domaine de la santé a été élargie pour y inclure de multiples sources, allant au-delà de la seule physiopathologie, telles que comportementales et psychosociales, qui font ainsi barrage au recouvrement d'une pleine santé. (Safford, 2015)

Pour conclure son chapitre sur la complexité, la chaire Be-Hive définit ce concept comme « *l'incertitude et l'imprévisibilité que représente une situation suite à l'interaction entre des éléments relatifs à la santé physique, psychique et aux conditions de vie, sociales et économiques, dont la connaissance et l'expérience sont inégalement partagées par des acteurs à la relation de soins.* » Elle souligne également la différence de perception de la complexité en fonction du point de vue, entre les différents professionnels, les aidants proches ou les patients. (Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone, 2020)

« *La complexité comporte plusieurs dimensions, souvent cumulatives et intrinsèquement liées, dont les conséquences respectives impactent négativement chaque dimension* » (Balard & Somme, 2011)

Si le concept de complexité est vaste et si sa définition n'est pas clairement établie et diffère d'un auteur à l'autre, tous s'accordent sur l'interaction entre les dimensions bio-psycho-comportementales-sociales, susceptible de rendre un patient complexe et sur leur impact sur la santé du patient, à court et moyen/long terme. L'âge de la personne et la présence de plaies chroniques ont un effet supplémentaire sur la complexité de ces patients en raison de la précarité financière et sociale occasionnée ou des multimorbidités croissantes avec l'âge. Pour aller plus loin, la complexité d'une situation, d'un patient, peut être plus large que sa situation propre, et témoigner de la difficulté du système à faire face à une telle situation, la situation propre du patient, échappant au système. Le fonctionnement du système entretenant cette situation, ne disposant pas des ressources permettant d'y faire face, y contribue.

Au-delà de ce qu'est la complexité, la plupart des auteurs parle également de ses conséquences. Certains affirment même que mesurer la complexité serait bénéfique pour la santé publique au sens large. La mesure de la complexité a un intérêt particulier dans les soins de santé car les patients complexes ont des interactions plus fréquentes avec les systèmes de soins de santé et risquent d'avoir davantage recours à des soins aigus. L'identification de ces patients complexes en soins primaires et l'identification des raisons de leur complexité sont les premières étapes à

l'allocation des ressources disponibles et à des interventions pertinentes et efficaces afin de favoriser la prise en charge de ces patients. (Hong et al., 2015 ; Loeb et al., 2015)

Mesure de la complexité

C'est, comme décrit dans le point précédent, l'intérêt de mesurer la complexité : prévenir et pallier à ses conséquences multiples. L'identification des situations complexes et des raisons qui en font une situation complexe permet de prévenir les éventuels problèmes, de mettre en place une stratégie de prise en charge à domicile efficiente et adaptée à la situation propre du patient, d'allouer les ressources là où elles sont nécessaires, de remettre en question le système de soins et l'aide possible pour des situations particulières ainsi que de distinguer les priorités des différents intervenants dans une situation, les professionnels, les aidants proches ainsi que les patients. Dans cette démarche, l'outil recherché doit être adapté aux soins à domicile, et explorer de multiples domaines de la situation du patient. Il doit, de plus, idéalement, s'intéresser à la vision professionnelle de la situation ainsi qu'à la vision du patient ou de son aidant proche, cela afin de comprendre l'éventuelle complexité de la situation. Ce chapitre s'intéresse aux mesures de la complexité réalisées dans le domaine des soins de santé en partant des plus éloignées de la présente recherche pour arriver aux plus pertinentes.

Plusieurs démarches de mesure de la complexité, dans différents pays, dans différents domaines des soins de santé, ont été réalisées ces dernières années, montrant l'importance de plus en plus croissante accordée à ce concept, à ses conséquences et à sa maîtrise. Un outil idéal permettrait d'identifier les individus bien avant qu'ils ne connaissent des "problèmes cruciaux" les menant à une utilisation accrue du système de soins ou à des problèmes incontrôlables. (Safford, 2015)

Dans leur analyse de la fidélité du COMID, Vallet & Al citent deux outils plutôt développés pour les milieux médicaux et hospitaliers, l'Intermed et le PCAM, soulignant par là-même le manque d'outils pour les pratiques à domicile. Hong et al ont menés une analyse de la complexité des patients réalisée par leurs médecins de soins primaires dans les dimensions médicales, sociales, comportementales et environnementales. (Hong et al., 2015) Concernant effectivement les soins à domicile, cette mesure s'adresse aux médecins.

Certaines notions de complexité apparaissent lorsqu'on parle de la fragilité, ce concept propre aux personnes âgées. En effet, dans leur article sur le développement d'une échelle de fragilité des soins à domicile, Morris et al. utilisent ce concept de fragilité en lien avec l'outil interRAI pour établir une nouvelle échelle de fragilité qui, dans certains domaines, est comparable aux critères de complexité précédemment cités. « *L'échelle de fragilité des soins à domicile qui en*

résulte est constituée d'un ensemble final de 29 éléments. Ces éléments se répartissent en 6 catégories : fonction, mouvement, cognition et communication, vie sociale, nutrition et symptômes cliniques. » (Morris et al., 2016) Cet outil concerne les patients âgés du domicile et peut être utilisé par une infirmière mais reste néanmoins une échelle destinée à mesurer la fragilité, comme il en existe d'autres. Ayant une origine similaire, le RAI-Home Care est un instrument utilisé par les infirmières à domicile afin d'évaluer l'état de santé global et de fixer des objectifs de prise en charge individualisés. Les informations recueillies permettent le développement d'indicateurs et de scores reflétant la fragilité, la comorbidité et la complexité. (Busnel et al., 2017)

Une démarche de création d'un outil d'évaluation objective et aisée de la complexité des situations rencontrées à domicile a été faite au Brésil afin de donner aux équipes de santé de meilleurs moyens pour estimer l'utilisation des ressources, en estimant un profil de patient qui définit ensuite la fréquence des visites à domicile et la composition de l'équipe de santé. *« Les paramètres jugés essentiels pour l'évaluation de la complexité étaient par exemple la fonction cardiorespiratoire, l'état nutritionnel, le risque hémorragique, les infections, les professionnels impliqués, le type de procédure, le nombre de checkups, le degré d'efficacité de la famille. Ces paramètres n'étaient pas uniquement basés sur des procédures, mais sur l'état clinique des patients, sur les compétences de l'équipe de santé pluridisciplinaire et sur les performances des aidants naturels. {Traduction libre} ».* (Bôas et al., 2016) La construction de l'outil s'est basée sur une échelle validée et reconnue qui évalue la charge de travail infirmier aux soins intensifs (NAS), sa plus-value par rapport aux autres échelles étant la prise en compte d'activités liées au statut du patient. La NAS a été ensuite adaptée aux soins à domicile en y incluant une équipe pluridisciplinaire et en se limitant aux activités de base. L'instrument a, finalement, deux domaines : les activités à domicile et les activités de gestion et d'administration. Une note est accordée en fonction du temps passé pour chacune de ces activités et détermine plus objectivement la catégorie de soins du patient (HC1 à 3). L'article conclut que l'outil d'évaluation de la complexité des soins à domicile est utile et adapté aux soins à domicile car il permet de valider et de catégoriser les soins permettant ainsi d'améliorer l'organisation et la qualité de ceux-ci. (Bôas et al., 2016)

Alors que la notion de complexité est largement utilisée dans les soins de santé, les différents professionnels, les patients et leurs aidants proches en ont une vision différente, d'où l'importance d'un outil d'évaluation standardisé afin de permettre une évaluation opérationnelle de la complexité. De tels outils existent dans le milieu hospitalier mais ne sont

pas adaptés aux soins à domicile et aux infirmières, qui jouent un rôle primordial dans le maintien à domicile. Les soins à domicile nécessitent de prendre, comme énoncés avant, des éléments en compte qui sont plus vastes que la seule santé du patient. « *Le défi quotidien est de pouvoir repérer les situations complexes, adapter et préciser les objectifs coordonnés de prise en soin, maintenir la continuité des soins et éviter des hospitalisations inappropriées. C'est pour pallier ce manque que l'instrument d'évaluation de la complexité multidimensionnelle (COMID) a été spécifiquement développé pour la pratique infirmière à domicile.* » (Vallet et al., 2019)

Question de recherche

Les plaies chroniques et leur fréquence tendent à augmenter au vu du mode de vie européen et des facteurs de risque et comorbidités associés. Les personnes âgées seront, comme nous l'avons expliqué précédemment, d'autant plus touchées par ce fardeau. La situation d'une personne âgée associée à une plaie chronique, à travers une multitude de facteurs, peut être sources de complexité. La complexité de la situation d'une personne âgée avec une plaie chronique peut rapidement faire basculer l'équilibre de la situation initiale et avoir des conséquences extrêmement négatives. C'est tout l'intérêt de cibler ces domaines de complexité : les mesurer, les comprendre, les comparer et les explorer à travers les yeux des infirmiers et des patients donnera des pistes de réflexion et, peut-être, d'action.

La question de recherche, en lien avec l'utilisation de l'outil COMID, est alors la suivante : quelle est la complexité des patients âgés présentant une plaie chronique et vivant à domicile, d'une part selon les patients et d'autre part selon les infirmiers s'en occupant et comment interpréter ces résultats ?

Comme nous le verrons par la suite, l'outil COMID pour les professionnels a fait l'objet d'études approfondies qui ont prouvé son efficacité et son utilité. L'outil destiné aux patients n'a pas encore été étudié davantage. Il sera dès lors intéressant et pertinent de détailler et d'analyser les concordances et discordances entre les réponses fournies par les infirmiers et les réponses données par le patient ou son aidant proche, dans une même situation mais avec un point de vue différent. L'enquête menée par la chaire Be-Hive, au vu de leurs données récoltées, faisait apparaître que les professionnels et les patients, ainsi que les aidants proches, ne partageaient pas une vision commune de la complexité, n'accordant pas la même importance aux différents éléments de complexité. (Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone, 2020) L'analyse des résultats permettra éventuellement de fournir une piste quant à ces discordances et à une éventuelle perception différente des situations. Il sera également enrichissant de savoir ce que les infirmiers connaissent des multiples domaines parcourus par l'outil concernant la situation du patient et quelle est la compréhension des diverses parties face à une même situation.

Méthodologie

Choix de la méthode

Pour explorer la complexité des patients âgés avec une plaie chronique à domicile, et répondre à la question de recherche : quelle est la complexité des patients âgés présentant une plaie chronique et vivant à domicile, d'une part selon les patients et d'autre part selon les infirmiers s'en occupant et comment interpréter ces résultats ? L'outil COMID, détaillé dans le point suivant, a été choisi car il s'agit d'un instrument d'évaluation multidimensionnel de la complexité, unique et adapté aux soins à domicile ainsi qu'à un suivi infirmier. Il a été élaboré en Suisse, un pays proche de la Belgique, et est disponible en français. De plus, dans l'idée d'interroger en parallèle les patients concernés, une version adaptée destinée au patient a été développée par l'institution genevoise de maintien à domicile (IMAD), le COMID-P, parcourant ainsi les mêmes domaines et mêmes facteurs de complexité.

Confronter les réponses données par les infirmiers et celles données par les patients, dans une même situation, aux mêmes questions, sera enrichissant pour la prise en charge des patients à domicile. Cela permettra en effet d'entrevoir des pistes d'ajustement dans la prise en charge des patients âgés en situation complexe avec une plaie chronique à domicile, tout en prenant en compte la globalité de la situation et en percevant les différences d'appréciation pouvant exister entre le point de vue du soignant et celui du patient concerné. « *La vision et la perception des patients concernant leur état de santé et leur prise en soins sont essentielles, contribuent à mieux les connaître et à proposer si besoin des prestations interprofessionnelles complémentaires.* » (Busnel et al., 2020)

L'IMAD a donné son accord à l'utilisation de son outil à la présente recherche. L'institut a pour cela fixé certaines conditions : la gratuité de son utilisation, la non-commercialisation de l'outil, l'utilisation du COMID dans son intégralité, sans modification, ni suppression, ni ajout d'élément.

L'analyse des résultats rendra compte des scores obtenus à travers les différents facteurs, de ce que les infirmiers connaissent de leurs patients dans ces domaines, des subtilités dans les réponses données, car il sera laissé à l'infirmier comme au patient la possibilité d'en dire un peu plus que « oui » ou « non » en réponse à la question posée. Au-delà de la confrontation des réponses, l'analyse de la complexité via l'outil COMID donnera une image du profil des patients de plus de 65 ans à domicile avec une plaie chronique.

Description du COMID, instrument de complexité d'évaluation multidimensionnelle

L'outil COMID est construit sous forme de check-list de 30 items qui couvre six domaines, identifiés comme participant à la complexité. Il s'agit de la santé médicale, des caractéristiques socio-économiques, de la santé mentale, des éléments comportementaux du patient, de l'instabilité de sa situation et des caractéristiques du système de soins. Le choix de ces dimensions, comme l'explique Busnel & al, s'est fait à partir de la littérature sur la complexité, intégrant le « *case complexity* » et le « *care complexity* » avec, dans le premier, les facteurs médicaux, socio-économiques, de maladies mentales et comportementaux, et dans le second la coordination des soins. S'est ensuite ajoutée l'instabilité de la situation, impactant les décisions de maintien à domicile. (Busnel et al., 2018) Chacun de ces domaines est subdivisé en 5 items, présents ou absents. Cela confère la même valeur aux six domaines. L'infirmier, et ensuite le patient, juge ainsi chaque critère en lui accordant soit la valeur 1 : « oui, le critère est présent », soit la valeur 0 : « non, le critère est absent ». Chaque item, de chaque domaine, a donc une valeur identique dans l'outil. Le score total, correspondant à la somme des items présents, varie de 0 à 30 points. (Vallet et al., 2019)

L'institution genevoise de maintien à domicile donne sur son site, à titre indicatif, une interprétation des scores obtenus : un score égal ou inférieur à 5 indique une situation non complexe, un score entre 6 et 9 compris évoque un risque de complexité et un score comptant au moins 10 points est synonyme de complexité. (IMAD, s. d.)

Voici les questions de l'outil COMID, soumises aux infirmiers (Annexe 2), puis, sous forme adaptée, aux patients (Annexe 3), selon Busnel et al., 2018 :

1 Facteurs de santé médicale

- a. Plusieurs maladies chroniques (>2) et/ou symptôme(s) inexpliqué(s)
- b. Douleurs chroniques
- c. Allergie et/ou intolérance médicamenteuse
- d. Polymédication (>5)
- e. Troubles cognitifs

2 Facteurs socio-économiques aggravant l'état de santé

- a. Difficultés financières et/ou incapacité à supporter financièrement des prestations d'aide et de soins et/ou de traitements et/ou de moyens auxiliaires et/ou de transports et/ou d'alimentation

- b. Absence ou épuisement du proche aidant et/ou tensions familiales
- c. Faible niveau de littératie* (lié à des problèmes d'alphabétisation et/ou barrière linguistique et/ou culturelle)
- d. Isolement social
- e. Logement inadapté et/ou barrière environnementale

3 Facteurs de santé mentale aggravant l'état de santé

- a. Dépression et/ou idées suicidaires
- b. Maladie psychiatrique et/ou troubles psychiques (délires, hallucination, etc. ...)
- c. Addiction
- d. Anxiété ou angoisse rendant le tableau clinique confus
- e. Fonctions mentales variant au cours de la journée

4 Facteurs comportementaux du client

- a. Sollicitations récurrentes du réseau primaire et/ou secondaire
- b. Communication ambivalente et/ou conflictuelle avec l'un des membres du réseau primaire et/ou secondaire
- c. Inquiétude face à ses symptômes et/ou état de santé et/ou aux informations médicales reçues
- d. Agressivité (verbale et/ou physique) ou mutisme
- e. Résistance ou opposition aux soins, qu'elles soient actives ou passives

5 Facteurs d'instabilité

- a. Dégradation récente de l'état de santé ressentie par le client
- b. Changement global du degré d'indépendance lors du dernier mois
- c. Période de transition (p.ex.: annonce diagnostic, retour hospitalisation, décès proche aidant, divorce, travail, etc...)
- d. Changement aigu des capacités cognitives
- e. Non prévisibilité de l'état de santé (p. ex. : apparition de symptômes inhabituels, décompensation d'une pathologie chronique, plaies, douleurs, etc. ...)

6 Facteurs relatifs aux intervenants et système de soins

- a. Multitude d'intervenants dans le réseau secondaire (médecin traitant, spécialiste, soignant, curateur, etc...)

- b. Absence ou faible degré de partenariat entre les différents intervenants du réseau primaire et/ou secondaire
- c. Incohérence thérapeutique et/ou perte de sens dans la prise en charge du point de vue du professionnel
- d. Problème d'assurance (p.ex. : limitation du remboursement de prise en charge)
- e. Lourdeur émotionnelle et/ou physique de la prise en charge ressentie par les membres du réseau secondaire (médecins, soignants)

L'analyse des résultats permettra également de voir si les 6 domaines d'intérêts parcourus par le COMID sont des domaines connus des infirmiers à domicile et font partie de la relation entre le patient et son infirmier. De plus, cela fera apparaître l'importance des différents domaines aux yeux des répondants.

Recrutement

Les recherches de participants à l'enquête, d'abord menées dans le Brabant Wallon et Bruxelles afin d'éviter de trop longs déplacements, se sont étendues à toute la Wallonie en plus de Bruxelles. Cela afin d'élargir les possibilités de trouver des répondants et étant donné le contexte pandémique actuel limitant la possibilité de réaliser les entretiens en tête à tête. En effet, la méthode a été adaptée pour se faire via entretien téléphonique.

Le recrutement des répondants s'est fait d'abord par courrier électronique adressé aux grandes sociétés de soins à domicile, néanmoins ce canal n'a que peu donné de réponses positives. Ceci est probablement en lien avec le contexte actuel, la difficulté que connaissent les équipes de soins à domicile et la surcharge de travail, liée d'une part à la situation pandémique et d'autre part, également, aux modifications dans le cursus infirmier ayant eu un impact sur le nombre de diplômés cette année. Finalement, c'est via les réseaux sociaux (Facebook) et le bouche à oreille que le maximum de répondants a été recruté. Il s'agit, pour la majorité, d'infirmiers ayant un statut d'indépendant et travaillant dans une équipe assez réduite. Les infirmiers et patients viennent de toute la Wallonie, de Arlon à Wavre ainsi que de Bruxelles. Dans tous les cas, le contact a été pris avec l'infirmier qui a parlé de l'enquête à son patient et a marqué son accord avant d'être contacté. Les informations fournies sur le réseau social Facebook donnaient d'emblée les critères d'inclusion des patients à l'enquête. La majorité des infirmiers ayant répondu présent avait donc un patient précis en tête pour la participation à l'étude.

Considérations éthiques

Cette enquête, ayant pour titre : « *La complexité des patients âgés de plus de 65 ans vivant au domicile avec une plaie chronique* », qui s'inscrit dans une étude plus large concernant « *Le rôle de la première ligne de soins auprès des personnes atteintes de plaie chronique vivant en situation complexe à domicile* », a fait l'objet de l'évaluation et de l'approbation du Comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'UCLouvain 2020/16DEC/621. La tâche des Comités d'éthique est de protéger les personnes qui participent à une étude scientifique. Ils s'assurent que les droits des participants, ici, patients et infirmiers, soient respectés et que la démarche scientifique soit pertinente et éthique.

Chacun des participants à l'étude a été informé de ces démarches éthiques et a marqué son accord au travers la signature d'un formulaire de consentement reprenant, en plus de l'approbation du comité d'éthique, l'intérêt de l'enquête, les implications d'une participation, la destination des informations récoltées, les risques encourus ainsi que les contacts utiles. En annexe se trouvent les documents d'information et de consentement vierge complétés par les patients et infirmiers. (Annexe 4)

Collecte des données

L'entretien est d'abord réalisé auprès des infirmiers et ensuite seulement auprès des patients. Le but étant de ne pas influencer les réponses données par les infirmiers. L'entretien des patients et des infirmiers s'en occupant via l'outil COMID a été adapté au contexte pandémique actuel. En effet les entretiens ont été réalisés à 100% par téléphone avec les infirmiers et à 79% par téléphone avec les patients. 3 patients sur 14 ont rempli un formulaire papier car l'entretien téléphonique s'est avéré impossible : surdit , barri re linguistique (questionnaire soumis par  crit en n erlandais), probl me de concentration. Dans 2 cas, c'est l'aidant proche qui a r pondu et non le patient concern . Dans 2 situations, le patient a souhait  que son infirmier soit pr sent durant l'entretien.

Lors de l'entretien infirmier, celui-ci explique bri vement qui est le patient et sa situation, de mani re tr s g n rale. Il lui est  galement demand  depuis combien de temps il suit le patient, la r gion, et le nombre d'infirmiers pr sents dans l' quipe qui passe chez le patient concern . Les consignes pour r pondre sont expliqu es : parcours de 6 domaines,   travers 30 questions ferm es, dont la r ponse est « oui » ou « non » selon que la caract ristique est pr sente dans la situation du patient ou pas. L'infirmier peut signaler s'il ne sait pas r pondre   la question. Il

lui est laissée la possibilité de détailler et d'expliquer sa réponse. Pour clôturer l'entretien, il est demandé à l'infirmier d'estimer la complexité de la situation en : pas du tout/ un peu/ moyennement/ très/ extrêmement complexe. Les entretiens avec les infirmiers avaient une durée prévue de trente minutes, cette durée a globalement été respectée et a oscillé entre 15 et 45 minutes.

Le patient, après avoir marqué son accord, est contacté ensuite. Pour commencer, l'examineur lui rappelle le contexte de l'enquête et le laisse poser ses éventuelles questions. Il explique ensuite les domaines parcourus par l'enquête et le choix de la réponse aux questions : « oui/non ». Il insiste sur la possibilité de ne pas répondre à une question pour n'importe quelle raison : si la question est dérangement, inadaptée ou délicate. Il mentionne la possibilité d'éclaircir les questions qui seraient problématiques. Il suggère au patient, avant de commencer, de commenter ses réponses. L'entretien des patients avait une durée prévue plus importante que celle des infirmiers afin de leur laisser le temps de réflexion, de compréhension ainsi que d'expliquer leur réponse. En pratique, les entretiens des patients ont été plus brefs que ceux des infirmiers, d'une durée de 20 à 25 minutes. En effet, les patients ont beaucoup moins expliqué la situation et détaillé leurs réponses que les infirmiers. Pour conclure l'entretien avec les patients, il leur était également demandé d'évaluer si leur situation était simple ou complexe. Les patients ayant répondu par écrit ont reçu un questionnaire avec, en guise d'introduction, une note d'information sur l'outil ainsi que des consignes de remplissage qui suggéraient de commenter les réponses données. Le questionnaire se terminait également par une question évaluant leur estimation de la situation, en simple ou complexe.

Les points suivants s'intéressent aux réponses récoltées. Un aperçu de l'échantillon reprend les caractéristiques principales des patients et des infirmiers. Suit, une description brève des 14 situations des répondants. Finalement, les résultats sont rapportés de manière approfondie, domaine par domaine, question par question, avec, en guise de conclusion, un intérêt pour les scores de complexité à proprement parler, pour chaque situation.

Echantillon

Tableaux récapitulatifs

Patients

Sexe	11 Hommes	3 Femmes
Age	$\mu = 79$ ans	$\sigma = 8.23$
Durée de suivi	Minimum 2 mois	Maximum 5 ans
Plaies	Ulcères x 7 Escarres x 3	Pieds diabétiques x 2 Autres x 2
Questionnaire	12 Patients	2 Aidants proches
	11 par Téléphone	3 par Ecrit
Cohabitation	9 accompagnés	5 seuls

Infirmiers

Statut	79 % Indépendants	21% Salariés
Equipe	$\mu : 2,6$ membres/équipe $\sigma : 1,3$	De 1 à 7 membre/équipe
Région	6 de Bruxelles	8 de Wallonie

Trois infirmiers ont répondu à deux entretiens, concernant donc deux patients et deux situations différentes. Les huit entretiens restants ont été réalisé par un seul infirmier. Au total, pour 14 situations, 11 infirmiers ont été interrogés.

Il aurait également été pertinent d'intégrer dans le tableau le nombre d'infirmiers ayant répondu qui travaillent dans les soins à domicile en complément d'une activité hospitalière. C'est le cas d'au moins 3 d'entre eux mais trop d'incertitudes subsistent quant aux autres que pour le faire apparaître dans le tableau récapitulatif ci-dessus.

Situations

Qui sont les patients ? Voici un aperçu, plus détaillé, de chacun des patients ayant répondu à l'enquête, donnant une idée plus précise de leur situation. Ces informations ont été fournies par les infirmiers s'en occupant, comme préambule à l'entretien. Pour protéger l'anonymat de ces personnes, la région est vaste et un prénom d'emprunt leur est attribué.

1. ALPHONSE : Monsieur de 88 ans avec un ulcère variqueux présent depuis décembre 2018. Le questionnaire a été complété par écrit vu la surdité de Monsieur. Il s'occupe de son épouse ayant Alzheimer et reste actif. Une équipe de 2 infirmières suit Monsieur depuis 2 ans dans la région de Fleurus.
2. BEATRICE : Dame de 80 ans ayant un ulcère depuis décembre 2020 qui vit seule et se débrouille bien. C'est une équipe de 4 infirmiers qui la suit depuis début décembre en Gaume. L'infirmière était au chevet de Madame pendant l'entretien téléphonique.
3. COLLIN : Monsieur de 81 ans qui vit seul, avec une escarre au talon depuis 3 ans. Il est suivi par une équipe de 8 à 10 infirmiers depuis un an dont 2 passent majoritairement chez lui, dans la région de Namur. L'infirmière était au côté de monsieur pendant l'entretien téléphonique.
4. DENIS : Monsieur de 72 ans avec une plaie ulcéreuse, très entouré par sa famille qu'il voit tous les jours, vivant avec son épouse ayant Parkinson. Il est suivi par une équipe de 2 infirmiers depuis novembre 2019 à Bruxelles. Questionnaire réalisé par écrit, à sa demande, en néerlandais, car Monsieur est néerlandophone.
5. EDOUARD : Monsieur de 80 ans paraplégique depuis 40 ans qui vit avec une dame de compagnie et a une escarre au siège depuis des années. Il est suivi maintenant par une infirmière depuis 7 mois, dans la région de Mons.
6. FELICE : Dame de 94 ans, veuve depuis un an, avec des phlyctènes à répétition. Elle est suivie depuis 4 mois par une équipe de 2 infirmiers à Bruxelles. Sa famille vit dans le voisinage, elle les voit quotidiennement. C'est sa petite-fille qui a répondu à l'entretien téléphonique.
7. GASPARD : Monsieur de 88 ans, très actif, qui vit avec son épouse ayant Alzheimer. Il est soigné depuis 2 mois pour des ulcères variqueux qu'il soignait seul avant. C'est une équipe de deux infirmières qui passent chez lui et suit sa femme depuis 2019, dans la région de Bruxelles.

8. HONORE : Monsieur de 74 ans qui vit avec son épouse. Tous les deux sont autonomes. Il est soigné depuis un an pour une ancienne greffe, réouverte, dont l'état s'aggrave, par une équipe de 6 à 7 infirmiers dans la région de Wavre.
9. ISIDORE : Monsieur de 77 ans diabétique avec des séquelles au niveau de la vue. Il vit avec son épouse qui s'occupe beaucoup de la maison. Il est suivi pour une plaie à la malléole depuis bientôt un an, par une équipe de 3 infirmiers dans la région de Soignies.
10. JACQUES : Monsieur de 74 ans avec un pied diabétique depuis décembre de l'année dernière qui, selon l'infirmière, « *ne prend pas sa santé au sérieux et a une hygiène qui laisse à désirer* ». Il vit seul, dans la région de Soignies. L'équipe d'infirmières passant chez lui est composée de trois membres.
11. KATE : Dame de 66 ans qui vit seule et est suivie pour des ulcères artériels depuis 5 ans par une équipe de 2 infirmiers dans la région de Bruxelles. Elle a un petit-fils adolescent qui est très souvent chez elle.
12. LOUIS : Monsieur de 90 ans ayant un ulcère d'origine artérielle depuis 3 ans. Il vit avec son épouse dans un immeuble sur plusieurs étages avec beaucoup d'escaliers. C'est une équipe de 2 infirmiers qui le suit, depuis le début de ses soins de plaie, dans la région de Bruxelles.
13. MARC : Monsieur de 70 ans, en soins palliatifs à domicile en raison d'une exacerbation de sa BPCO, il a des plaies aux orteils de type ulcéreux. Il vit avec sa femme qui travaille encore. Il est suivi par une équipe de 2 infirmiers depuis décembre 2018 dans la région bruxelloise. C'est son épouse qui a répondu au questionnaire par entretien téléphonique.
14. NOE : Monsieur de 70 ans avec un passé médical lourd, alité, qui vit avec son frère. Il est suivi pour une plaie d'escarre au siège depuis 1 an et demi, deux fois par jour, par une équipe de 4 infirmiers qui s'en occupe depuis très longtemps, en région namuroise. L'infirmière qui a répondu au questionnaire ne connaît Monsieur que depuis un an. Monsieur a répondu au questionnaire par écrit, à sa demande.

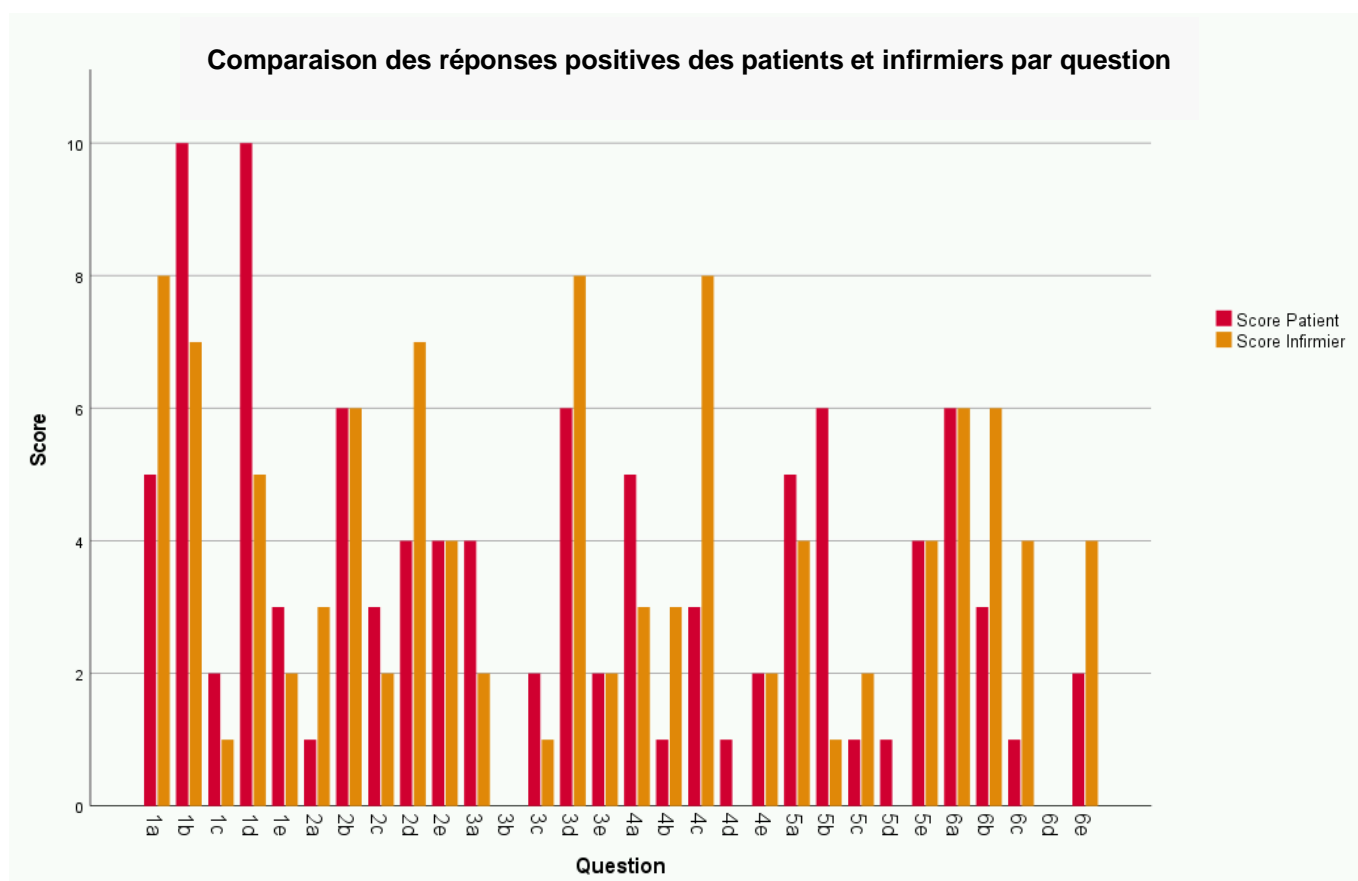
Résultats

Les résultats qui suivent sont présentés par domaine, les six domaines parcourus par le COMID, à savoir, la santé médicale, les facteurs socio-économiques, la santé mentale, le comportement, l'instabilité de la situation et les intervenants, système de soins. Chaque facteur débute par un tableau récapitulatif des réponses obtenues avec le nombre de oui chez les patients (TOT Patient), chez les infirmiers (TOT Infirmier), les situations où les deux s'accordent sur le oui (2X OUI) ou sur le non (2X NON), et qui montre, en cas de désaccord, d'où viennent les réponses positives : le nombre de patients ayant répondu oui sans que l'infirmier ait répondu par l'affirmative (PatientOUI InfiNON), les infirmiers ayant répondu oui sans que ce soit le cas des patients (PatientNON InfiOUI). L'accord total (Accord TOT) totalise les situations dans lesquelles patients et infirmiers étaient d'accord, que ce soit en répondant oui ou non. A l'inverse, la colonne de désaccord (Désaccord TOT) comptabilise les réponses opposées. Le tableau se termine sur un score de Kappa, calculant la concordance des réponses entre deux groupes appariés, calculé par question sur base des réponses infirmiers VS réponses patients. Plus le score de kappa est élevé, meilleure est la concordance dans les réponses entre patients et infirmiers. En rouge apparaissent les Kappa mauvais (<0.2), en jaune intermédiaires ($0.21 < \text{kappa} < 0.4$) et en vert, modérés à bons (>0.41). Les valeurs des scores de Kappa par question tiennent uniquement compte des « oui » et « non », sans s'intéresser aux détails et explications qui se rejoignent parfois pour une réponse différente donnée par infirmier et patient.

Chacune des questions est parcourue selon son intérêt et le détail des réponses obtenu de manière plus ou moins importante. Sur le côté gauche des paragraphes, pour plus de facilité à la lecture, apparaissent les thèmes des différentes questions abordées. A la fin de chaque domaine se trouve un encadré coloré reprenant une synthèse des informations obtenues dans le facteur étudié. Il est à noter que les questions laissées en suspens ont été comptabilisées par « non ». Cela concerne très peu de réponses du côté infirmier, détaillées dans le facteur santé médicale concerné, et aucune du côté patient. Certaines questions n'ayant pas reçu une réponse tranchée ont été statuées en fonction de l'explication donnée, le plus objectivement possible. Encore une fois, cela concerne un nombre infime de réponses.

Les résultats se terminent par un paragraphe dédié à l'analyse des scores par situation. Dans ce point l'analyse est présentée pour chaque situation, regroupant les réponses du duo infirmier-patient.

Ci-dessous se trouve un graphique comparant le nombre de réponses positives données aux questions, par les infirmiers et les patients. Si certaines questions reçoivent un nombre de réponses positives similaires de la part des patients et des infirmiers, certaines montrent de plus grandes différences. La perception et l'importance que chacun accorde à ces questions peut être différente. En effet, les patients donnent plus de réponses positives aux questions 1b, 1d et 5b. Ces questions sont celles des douleurs chroniques, de la polymédication et du changement global du degré d'indépendance. Les infirmiers pointent, quant à eux, plus de problèmes aux questions 1a, 2d, 4c, 6b et 6c. Ce sont, respectivement, les questions des maladies chroniques, de l'isolement social, de l'inquiétude face à sa santé, du degré de partenariat entre les intervenants et de l'incohérence thérapeutique. Les questions 3b et 6d, concernant les maladies psychiatriques et l'assurance, n'ont eu aucune réponse positive.



Facteurs de santé médicale

QUESTION	TOT Patient	TOT Infirmier	2X OUI	2X NON	Accord TOT	PatientOUI InfiNon	PatientNon InfiOUI	Désaccord TOT	Kappa
1a	5	8	4	5	9	1	4	5	0.314
1b	10	7	6	3	9	4	1	5	0.286
1c	2	1	0	11	11	2	1	3	0
1d	10	5	5	4	9	5	0	5	0.364
1e	3	2	1	10	11	2	1	3	0.276

1a. Plusieurs maladies chroniques (>2) et/ou symptômes inexpliqués.

Le domaine de la santé médicale, au travers des différents entretiens, est le plus perturbé, que cela soit dans les réponses des patients ou dans les réponses des infirmiers. Les 14 patients ayant répondu à l'entretien totalisent 30 « oui » dans ce domaine pour 23 chez les infirmiers, le « oui » étant identifié comme la situation problématique.

La question concernant les maladies chroniques et symptômes inexpliqués est partagée. Pour 4 situations dans lesquelles les deux se rejoignent sur le « oui », il y a 4 situations où les infirmiers répondent par l'affirmative alors que les patients ont répondu négativement. Edouard : son infirmier fait plutôt référence à des symptômes inexpliqués, justifiant la réponse positive à la question, qui sont des démangeaisons et un état de fatigue chronique. Lui parle effectivement de fatigue dans son entretien à un autre moment. Kate : son infirmier explique qu'elle a effectivement plusieurs maladies chroniques : hypertension, cholestérol, troubles vasculaires. Elle, ayant répondu « non » à la question, parle d'un problème de cœur, et de sa plaie. Louis : l'infirmier n'a pas détaillé sa réponse, il parle seulement des problèmes vasculaires importants du patient, à l'origine de sa plaie, et le patient en cible deux : l'arthrose et les phlébites. Marc : l'infirmier ayant identifié un problème à la question des maladies chroniques et symptômes inexpliqués évoque une maigreur très importante, de la BPCO avec problème de saturation en oxygène, ainsi que les ulcères. Dans ce cas, c'est l'épouse de Marc qui a répondu au questionnaire mais n'a pas détaillé sa réponse.

1b. Douleurs chroniques

Les problèmes les plus souvent signalés par les patients, avec 10 réponses positives pour chacun, sont les douleurs chroniques et la polymédication (plus de cinq médicaments différents). Les infirmiers totalisent eux 7 situations où les patients présentent effectivement une douleur chronique, dont 1 où le patient ne l'a pas confirmée. En approfondissant ces entretiens, la douleur chronique décrite par le

1d. Polymédication (>5)

patient ne concerne alors, en général, pas la plaie. 5 infirmiers étaient au courant que leur patient prenait plus de cinq médicaments différents, beaucoup ne savaient pas répondre à cette question. C'est, de tout le questionnaire, la question à laquelle les infirmiers avaient le plus de difficultés à répondre. 6 d'entre eux n'avaient pas la réponse, et deux ont cherché la réponse dans leur ordinateur mais ne le savaient pas spontanément. Un infirmier explique que cela est d'ailleurs parfois un problème et donne l'exemple d'une situation dans laquelle il a dû appeler le SMUR pour une patiente mais ne savait pas répondre à la question concernant l'effet potentiel d'un traitement, ne le connaissant pas.

1c. Allergie et/ou
intolérance

La question des allergies a également posé quelques problèmes aux infirmiers, 6 d'entre eux n'étaient pas certains de la réponse mais la plupart mentionnait qu'ils n'étaient en général au courant que des allergies les plus importantes et qu'ils devaient approfondir pour en savoir plus. Dans un des entretiens, c'est l'infirmier qui a répondu que sa patiente était allergique aux statines alors que la patiente ne l'a pas mentionné.

1e. Troubles cognitifs

La dernière question du facteur médical, concernant les troubles cognitifs, montre que dans 11 des 14 situations, patients et infirmiers sont d'accord sur le fait qu'il n'y a pas de problème. Félice : l'infirmier répond « oui » car elle ne cesse de demander des répétitions, la petite-fille, quant à elle, répond non car « *elle demande pour attirer l'attention mais elle saurait se débrouiller* ». Isidore : l'infirmier a répondu « non » et le patient « oui » expliquant avoir des trous de mémoire : « *légers, par moment* » explique-t-il. Jacques : il explique « *avoir une mémoire de vieux* » et ne pas se rappeler de ce qu'il s'est passé la veille.

Le facteur de la santé médicale est donc le plus impacté dans les différentes situations. En moyenne chez tous les participants, infirmiers et patients confondus, le score dans ce domaine est presque de 2/5 (1,9). Dans la majorité des situations, les patients présentent des maladies chroniques et des facteurs de comorbidités, souvent à l'origine de leur(s) plaie(s). Beaucoup de patients (10) se plaignent de douleurs chroniques et prennent quotidiennement plus de 5 médicaments différents. Les allergies et troubles cognitifs sont peu présents chez les patients ayant répondu à l'enquête.

Facteurs socio-économiques

QUESTION	TOT Patient	TOT Infirmier	2X OUI	2X NON	Accord TOT	PatientOUI InfiNon	PatientNon InfiOUI	Désaccord TOT	Kappa
2a	1	3	0	10	10	1	3	4	0
2b	6	6	4	6	10	2	2	4	0.417
2c	3	2	1	10	11	2	1	3	0.276
2d	4	7	4	7	11	0	3	3	0.571
2e	4	4	4	10	14	0	0	0	1

2a. Difficultés financières

Dans ce domaine, c'est en réaction à la première question qu'il y a le plus de divergences dans les réponses entre patients et infirmiers, concernant les difficultés financières. Dans 10 situations tous deux s'entendent sur l'inexistence de problème. Noé : il a répondu « oui » à la question mais n'a pas développé sa réponse. L'infirmier, ayant répondu « non » au vu de ses paiements toujours ponctuels, a souligné le budget important de ses soins de plaies. Dans 3 situations les difficultés sont pointées par le soignant et non le patient. Jacques : son infirmier a beaucoup hésité mais explique que Monsieur reprend l'eau du bassin de la veille pour son bain de pieds s'il ne la vide pas, qu'il faut beaucoup insister pour avoir le matériel de soins, il a l'impression que cela est lié à des difficultés financières. Monsieur lors de l'entretien a formellement répondu qu'il n'en avait pas. Kate : l'infirmier exprime clairement que Madame ne le dit pas, mais qu'il le voit, qu'elle a des difficultés à acheter le matériel, surtout en fin de mois et qu'ils ont un accord implicite, s'il n'y a plus de matériel, l'infirmier en apporte et Madame le rembourse par la suite. Kate a effectivement répondu non à cette question en ajoutant « *Enfin, comme tout le monde depuis la pension* ». Louis : son infirmier le suit depuis plusieurs années et explique que depuis 1 an, les fins de mois sont plus difficiles, Louis, ayant répondu non, parle effectivement de « *fins de mois prolétaires* ».

A la question de l'absence ou de l'épuisement de l'aidant proche, infirmiers et patients se rejoignent dans 4 situations problématiques, dans lesquelles l'aidant vit avec le patient et est continuellement sollicité pour du soutien et de l'aide. Deux situations identifiées comme problématiques le sont par les infirmiers. Alphonse : l'infirmier répond « oui » car Monsieur s'occupe de son épouse ayant Alzheimer et Parkinson et gère tout, il est finalement l'aidant proche de son épouse. Jacques : l'infirmier explique ne jamais voir personne chez lui et souligne l'absence d'aidant proche, Monsieur dit voir de temps à autre sa fille, qui l'aide pour le ménage, et son fils, avec qui il partage des repas. Deux situations sont décrites comme problématiques par le patient et non par l'infirmier. Isidore : il vit avec son épouse et explique que celle-ci l'aide beaucoup, l'infirmier le confirme dans son entretien, et bien qu'ayant répondu non à cette question, il parle à un moment de « *la souffrance de l'épouse car monsieur ne fait plus rien* ». Louis : il explique qu'avant il savait en faire plus et que son épouse l'aide d'avantage et a « *un surcroît de fatigue* ».

La question de la littératie réunit un seul duo infirmier-patient sur le « oui ». Marc : l'infirmier parle d'un désintérêt de son patient pour tout, qu'il n'arrive pas à suivre. Son épouse, ayant répondu au questionnaire, confirme et dit s'occuper des démarches administratives. Des deux situations où le patient répond par l'affirmative et pas l'infirmier, une n'a pas été détaillée. Félice : son aidant répond clairement « oui » à la question et explique que c'est eux (sa famille) qui s'en occupent. L'infirmier dans ses explications fait plutôt référence à la situation antérieure de Madame, qui était commerçante et se débrouillait très bien, mais parle effectivement de ses pertes de mémoire actuelles et du fait de devoir lui répéter régulièrement les informations. Une situation unique est identifiée comme problématique par l'infirmier. Kate : il explique qu'elle a un faible niveau d'éducation et ne comprend pas tout.

Concernant l'isolement social, 4 situations sont problématiques pour l'infirmier et le patient. Dans une situation, Monsieur vit avec son frère mais ni l'infirmier ni le patient n'ont détaillé leur réponse. Dans 3 de ces 4 situations, le patient vit seul. Collin : il va beaucoup sur internet et est en contact par mail avec sa petite-fille qui habite loin. Jacques : il dit ne pas être dérangé par l'isolement et de ne plus sortir. Kate : elle explique être impactée par la COVID et la règle de la bulle car elle ne voit plus que sa famille et ne peut plus voir ses amies. Ce n'est pas la seule à parler de l'impact de la

pandémie en réponse à cette question, beaucoup l'abordent, que ce soit infirmiers ou patients, même s'ils ne répondent pas forcément « oui » à la question. Dans les 3 situations où les infirmiers identifient un problème d'isolement social chez le patient, ils l'associent clairement au COVID.

La dernière question du domaine, concernant les facteurs socio-économiques, s'intéresse au logement et à son accessibilité. C'est l'unique question, avec des problèmes identifiés, pour laquelle infirmiers et patients sont totalement d'accords. 4 situations problématiques sont décrites : escaliers nombreux dans deux situations, une seule pièce de vie praticable dans une autre et un mix dans la dernière où il n'y a que quelques marches mais impossible à emprunter pour Noé qui est alors cloisonné dans une pièce qui n'est pas conçue pour cela.

Infirmiers et patients sont relativement d'accord en réponse aux questions du facteur socio-économique, à part concernant les difficultés financières. Les infirmiers ont un intérêt particulier pour ce domaine chez leur patient et expliquent leurs réponses en prouvant qu'ils observent l'environnement du patient, la présence ou non d'aidants proches, l'isolement ou encore les signes de difficultés particulières dans ce domaine. Ils identifient en général plus de problèmes que les patients (en moyenne, 1,6/5 niveau infirmier contre 1,3/5 chez les patients).

Facteurs de santé mentale

QUESTION	TOT Patient	TOT Infirmier	2X OUI	2X NON	Accord TOT	PatientOUI InfiNon	PatientNon InfiOUI	Désaccord TOT	Kappa
3a	4	2	1	9	10	3	1	4	0.176
3b	0	0	0	14	14	0	0	0	-
3c	2	1	1	12	13	1	0	1	0.632
3d	6	8	4	4	8	2	4	6	0.16
3e	2	2	1	11	12	1	1	2	0.417

3a. Dépression et/ou idées suicidaires

La question de la dépression montre des désaccords entre patients et infirmiers. Un seul infirmier décrit sa patiente comme déprimée sans qu'elle ne l'ait mentionné. Kate : alors que son infirmier répond par l'affirmative, elle se dit, au contraire, plutôt optimiste, « *il y a pire que moi* » dit-elle. Collin : la dépression est exprimée par l'infirmier et le patient. 3 situations font l'objet d'une réponse positive du patient à cette question, sans que cela soit mentionné par l'infirmier. Isidore : il parle de sa perte de vue qui le déprime, ajoutée à la perte d'un animal de compagnie l'année précédente. Jacques : il se dit handicapé car il a toujours besoin d'aide et exprime que ce n'est pas gai de vivre comme cela, qu'il n'en a plus envie. Il exclut le suicide mais dit « *pouvoir mourir* ». Noé : il a répondu à l'entretien par formulaire écrit et n'a pas détaillé sa réponse, l'infirmier précisait qu'il n'en avait jamais parlé.

3b. Maladie psy

Aucun problème n'a été relevé en réponse à la question des troubles psychiques et maladies psychiatriques. Patients et infirmiers sont unanimes en répondant « non ».

3c. Addiction

1 patient présente une addiction, également relevée par son infirmier, à la cigarette. Une situation montre des réponses différentes. Marc : l'addiction est identifiée par son épouse uniquement mais le détail des réponses entre son épouse et l'infirmier se rejoignent, sans s'accorder sur la conclusion, l'une répond « non » mais explique qu'il fume « *un peu* », l'autre répond « oui » et explique qu'il fume « *parfois* ».

Les réponses à la question 3d, relative à l'anxiété ou l'angoisse rendant le tableau clinique confus, sont mitigées. 4 s'accordent sur une réponse positive, cela concerne des domaines assez différents : une angoisse naturelle, la peur de mal faire, une situation qui pourrait empirer ou encore un soin inconfortable. 6 situations ont des réponses divergentes, dans deux cas, c'est le patient qui a répondu « oui » et pas l'infirmier, les explications se rejoignent alors, malgré une réponse différente. Les patients parlent, en réponse à cette question, du temps qui est long et de la solitude, ou de la peur de la solitude. Dans 4 cas c'est l'inverse, l'infirmier a répondu par l'affirmative et non le patient. Certains infirmiers mentionnent également la peur d'être seul ou de rester seul, d'autres expliquent que la situation est source d'inquiétude pour leur patient.

La dernière question de ce domaine s'intéresse à la variation de l'état mental au cours de la journée. Un couple se rejoint, dans la réponse et l'explication. Collin : il est beaucoup plus en forme le soir et le début de nuit. Dans la situation où c'est le patient qui répond oui, l'infirmier le rejoint dans son explication, en le décrivant comme tantôt moins gai tantôt plus fatigué.

Infirmiers et patients se rejoignent dans les questions sur l'état mental, même s'ils ne donnent pas toujours la même réponse finale, leurs explications sont très proches, particulièrement en ce qui concerne les addictions et l'anxiété pouvant rendre le tableau clinique confus. C'est par rapport à la dépression qu'ils ont le plus de désaccords dans ce domaine. C'est le domaine dans lequel il y a le moins de problèmes identifiés, en moyenne, patients et infirmiers confondus (0,9/5).

Facteurs comportementaux

QUESTION	TOT Patient	TOT Infirmier	2X OUI	2X NON	Accord TOT	PatientOui InfiNon	PatientNon InfiOui	Désaccord TOT	Kappa
4a	5	3	1	7	8	4	2	6	0
4b	1	3	0	10	10	1	3	4	0
4c	3	8	2	5	7	1	6	7	0.075
4d	1	0	0	13	13	1	0	1	
4e	2	2	1	11	12	1	1	2	0.417

4a. Sollicitations
récurrentes

La première question de ce domaine montre beaucoup de divergences entre les réponses des infirmiers et des patients. Il y a 6 situations où ils ne sont pas d'accord. Dans 4 d'entre elles, ce sont les patients qui ont répondu par l'affirmative et les infirmiers « non ». Le détail de ces entretiens montre que c'est alors plus une sollicitation des proches et de l'entourage plutôt que du réseau de soins.

4b. Communication
ambivalente/conflictuelle

La seconde question montre plus de réponses positives des infirmiers. Dans 3 situations, ils répondent par l'affirmative et pas le patient. Ils parlent plutôt d'une ambivalence du patient dans sa prise en charge, mais pas de conflit. Jacques : c'est l'unique patient qui a répondu oui, sans que l'infirmier ne suive. Il explique que c'est parce que parfois « *il gueule* » pour que les infirmiers fassent le soin d'une certaine manière « *pour que ça (la guérison de la plaie) aille plus vite* » mais les infirmiers ne veulent pas. L'infirmier parle dans l'entretien de cette volonté de Jacques dans la manière de réaliser le soin de plaie différemment mais ne souligne pas cela comme étant conflictuel.

4c. Inquiétude face à ses symptômes, son
état de santé

La troisième question ne réunit pas les réponses entre infirmiers et patients. Il y a au total 7 désaccords. Il y a beaucoup de divergences en réponses à cette question même dans les couples patients-infirmiers qui se rejoignent, les infirmiers parlent de la plaie tandis que les patients parlent parfois d'autres choses, comme la baisse de vue, l'encombrement, les difficultés croissantes à la marche. Dans certaines situations relevées par l'infirmier, qui explique que le patient pose beaucoup de questions et s'inquiète de l'évolution de sa plaie, le patient, lui, dit ne pas s'inquiéter de son état de santé, car l'évolution est favorable, car « *ce n'est rien d'alarmant* », car « *à mon âge, la mort peut venir* ». Ce point est identifié comme problématique par les infirmiers dans 8 des 14 situations, pour à peine 3 chez les patients.

4d.

Agressivité

Une seule réponse positive à la question de l'agressivité a été donnée par un patient. Celui-ci n'a pas détaillé, l'infirmier s'en occupant, a répondu non mais se demandait si ce n'était pas le cas verbalement envers sa femme.

4e. Résistance aux soins

La dernière question, de la résistance, active ou passive, aux soins, est celle qui réunit le plus dans ce facteur. Une situation problématique est relevée par l'aidant proche et ne concerne pas les soins infirmiers, un duo infirmier patient s'accorde sans en dire plus, et un infirmier détaille son « oui » en expliquant que parfois Monsieur n'a pas envie de faire tous les soins et préfère les reporter au lendemain.

Les réponses à ce facteur sont très peu détaillées, surtout du côté des infirmiers qui ont plus expliqué leurs réponses dans les premiers facteurs. A part en réponse à la dernière question, le domaine du comportement montre des réponses assez différentes entre les patients et leurs infirmiers. Beaucoup des problèmes identifiés le sont à des questions différentes et les explications, lorsqu'il y en a, ne concordent pas.

Facteurs d'instabilité

QUESTION	TOT Patient	TOT Infirmier	2X OUI	2X NON	Accord TOT	PatientOUI InfiNon	PatientNon InfiOUI	Désaccord TOT	Kappa
5a	5	4	2	7	9	3	2	5	0.186
5b	6	1	1	8	9	5	0	5	0.186
5c	1	2	0	11	11	1	2	3	0
5d	1	0	0	13	13	1	0	1	-
5e	4	4	2	8	10	2	2	4	0.3

5a. Dégradation récente de l'état de santé

Les deux premières questions ce facteur montrent chacune 5 désaccords sur les 14 situations. Dans la première question, les réponses positives viennent des deux côtés. Dans la deuxième question en revanche, ce ne sont que les patients qui relèvent des problèmes qui n'ont pas été identifiés par les infirmiers.

La question 5a. s'intéresse à une dégradation récente de l'état de santé ressentie par le patient, les réponses qui s'accordent concernent une dégradation de la plaie, les deux infirmiers, ayant répondu oui sans que les patients en fassent autant, expliquent que leur réponse est liée aux douleurs décrites par les patients. Alphonse : il a effectivement décrit des douleurs à la question 1b. (santé médicale). Collin : il n'a pas parlé de douleurs durant l'entretien. Les patients qui ont ciblé un problème sans que leur infirmier en fassent autant ont peu détaillé leur réponse mais parlent de problèmes tels qu'une nouvelle stomie ou des jambes capricieuses.

5b. Changement du degré d'indépendance

La question 5b. est celle d'un changement global du degré d'indépendance lors du dernier mois, les patients abordent des problèmes de vue, plus de difficultés à la marche, pour prendre le bus, et certains n'ont pas détaillé. L'unique infirmier ayant répondu affirmativement à cette question est rejoint par l'aidant proche ayant répondu. Marc : il est de plus en plus dépendant de son épouse et a de plus en plus de difficultés pour la réalisation de ses soins d'hygiène. C'est une des questions à laquelle les patients ont donné beaucoup plus de réponses positives que les infirmiers.

5c. Période de transition

La question concernant une période de transition est partagée dans l'identification des problèmes. Félice : son aidant proche répond oui pour sa grand-mère car celle-ci a perdu beaucoup de ses amis proches, son infirmier n'en a pas parlé. Honoré : l'infirmier aborde l'attente d'hospitalisation de son patient, par rapport à la dégradation de sa plaie, dont Honoré a parlé lors de l'entretien mais pas en réponse à cette question. Un deuxième infirmier identifie un problème à cette question. Kate : l'infirmier explique qu'elle a perdu son chat de 21 ans et qu'elle en parle encore beaucoup. Madame n'a pas mentionné cette perte durant l'entretien.

5d. Changement des capacités cognitives

Une seule réponse positive a été donnée, par l'épouse de Marc, au changement aigu des capacités cognitives, sans que ce ne soit détaillé.

5e. Non prévisibilité de l'état de santé

2 duos s'accordent sur la dernière question du facteur d'instabilité concernant la non-prévisibilité de l'état de santé, évoquant une dégradation de la plaie. Les deux infirmiers ayant répondu affirmativement pointent la non-compliance du patient qui pourrait aggraver son état futur, l'un reste debout trop souvent au vu de ses ulcères, et l'autre ne contrôle pas son diabète. Dans les deux réponses des patients à ce sujet, l'une n'est pas approfondie, l'autre fait référence à son âge et à sa situation : « *Je ne sais pas ce qui m'attend vu mon âge et les circonstances, tout peut arriver. Je n'y pense pas trop* ».

Dans ce domaine, plus de problèmes sont relevés par les patients, surtout en réponse à la deuxième question, en effet, 6 patients parlent d'une perte d'indépendance pour une seule situation identifiée par l'infirmier. Les perceptions des infirmiers et des patients face à l'instabilité de la situation et à la non-prévisibilité de l'état de santé sont différentes. Les informations fournies en réponse aux questions ne permettent pas de détailler plus en profondeur ce point.

Facteurs relatifs aux intervenants et système de soins

QUESTION	TOT Patient	TOT Infirmier	2X OUI	2X NON	Accord TOT	PatientOUI InfiNon	PatientNon InfiOUI	Désaccord TOT	Kappa
6a	6	6	3	5	8	3	3	6	0.125
6b	3	6	2	7	9	1	4	5	0.22
6c	1	4	0	9	9	1	4	5	0
6d	0	0	0	14	14	0	0	0	-
6e	2	4	1	9	10	1	3	4	0.176

6a. Multitude d'intervenants

La question qui débute ce facteur est celle de la multitude d'intervenants dans le réseau secondaire, posée au patient en demandant s'il y a plus de trois professionnels qui interviennent dans leur prise en soins. Ce sont en général les infirmiers qui détaillent précisément qui sont les intervenants. Dans cette question, les réponses ne coïncident pas toujours avec les explications. Dans un entretien, par exemple, dans lequel patient et infirmier ont répondu que ce n'était pas le cas, le détail des intervenants mentionne le médecin traitant, l'équipe infirmière, ainsi que le kiné et l'aide familiale. C'est le cas dans 4 situations, les réponses des deux parties ont été « non » mais les explications mentionnent au moins trois professionnels. Chaque patient est suivi par un médecin traitant, plus ou moins présent, son équipe infirmière et dans la majorité des cas, un spécialiste (dermatologue, cardiologue, ophtalmologue). Sont également cités comme intervenants les kinés, infirmières ressources plaies, chirurgiens. Il n'y a finalement qu'une seule situation, celle de Béatrice, dans laquelle il n'y a pas plus de deux professionnels, au vu des détails donnés en réponse à la question.

6b. Absence de partenariat

La question suivante concerne le degré de partenariat entre les différents intervenants du réseau primaire et/ou secondaire. Cette question est difficile à analyser car elle est formulée, dans le questionnaire patient, dans le sens opposé des autres questions, c'est-à-dire que la réponse « oui » fait référence à une situation favorable et le « non » évoque un problème. C'est d'autant plus difficile que tous les patients n'ont pas détaillé leurs réponses. Les problèmes principaux relevés par les infirmiers concernent l'absence de protocole pour les soins de plaie, le manque de communication avec certains intervenants, le manque d'intérêt pour la plaie de la part du médecin traitant. Les réponses des infirmiers font plutôt référence au réseau secondaire. Une des aidantes proches, la petite-fille de Felice, détaille sa réponse : « *Chacun dans son domaine est très bon, compréhensif et à l'écoute, mais il n'y a pas de communication*

6c. Incohérence thérapeutique

entre eux, pas de rapport au médecin traitant. C'était fort différent avec mon grand-père et la coordination de soins palliatifs ».

Un seul patient trouve qu'il y a une incohérence thérapeutique dans sa prise en soins. Isidore : il explique que « *heureusement que les infirmières prennent des décisions pour le traitement {de la plaie}* ». 4 situations sont identifiées par les infirmiers comme présentant une incohérence thérapeutique. Béatrice : elle refuse les bas de contention sans qu'il n'y ait de soutien de son médecin traitant ni du spécialiste dans leur mise en place. Dans les autres situations : pas de retour des consultations hospitalières, protocoles différents pour une même plaie, refus du patient de consulter un spécialiste malgré l'insistance des infirmiers qui sont perdus par rapport au traitement de la plaie.

6d. Assurance

Aucun répondant ne signale un problème d'assurance qui limiterait le remboursement de sa prise en charge.

6e. Lourdeur émotionnelle et/ou physique de la prise en charge

La dernière question est celle de la lourdeur de la situation, qu'elle soit émotionnelle et/ou physique, pour les professionnels. Denis : il a répondu par l'affirmative mais ne détaille pas sa réponse tandis que son infirmier, qui a répondu « non », explique que ce sont plutôt les changements constants dans le protocole de soins qui peuvent être agaçants. Un duo est d'accord sur la lourdeur physique de la prise en charge. Noé : le pansement demande 30 minutes à la réfection 2x par jour et Monsieur est obèse. Les autres éléments pointés par les infirmiers, entrant en ligne de compte en réponse à la lourdeur de la situation, sont également le temps passé pour faire le pansement, parfois dans une mauvaise position, la peur d'avoir fait tout cela pour rien en cas d'amputation, la lourdeur émotionnelle d'une situation qui semble triste.

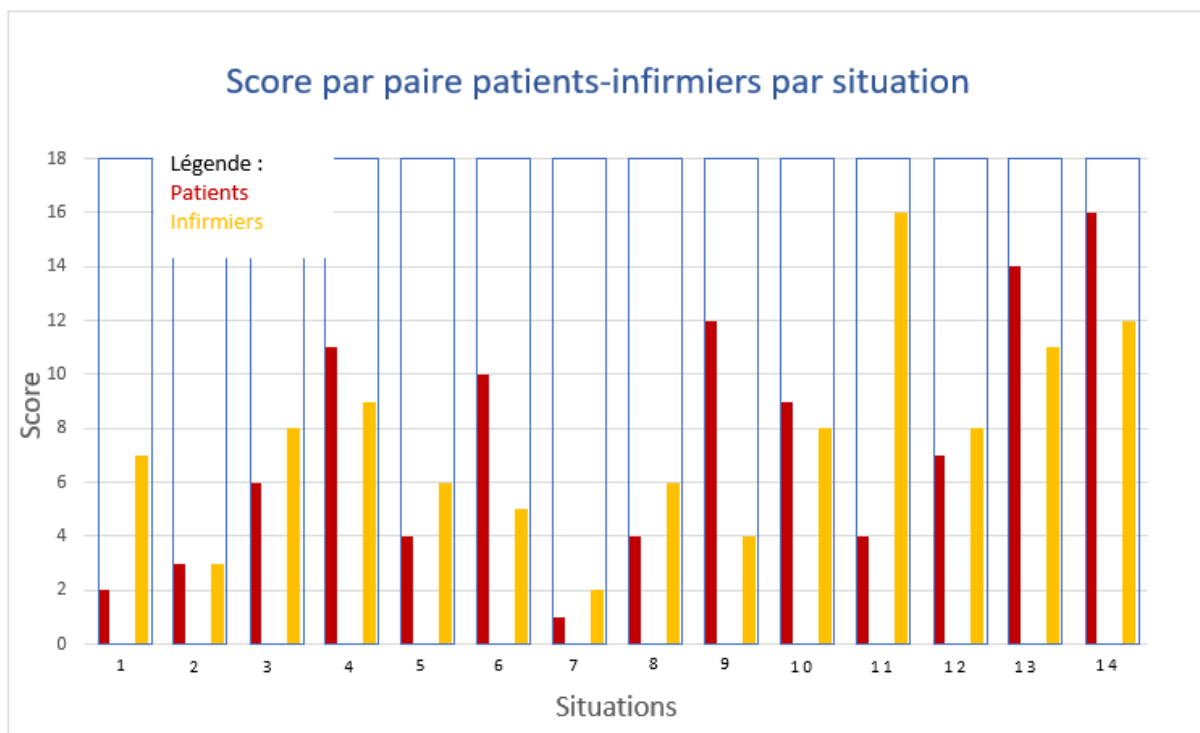
Les problèmes de ce facteur sont majoritairement soulevés par les infirmiers, surtout lorsqu'on fait abstraction des réponses à la première question, relative au nombre d'intervenants, dont les réponses et explications ne concordent pas, d'un côté ou de l'autre. En effet 13 des 14 situations comptent effectivement au moins 3 professionnels différents. La question de l'assurance n'étant jamais identifiée comme problématique, les patients totalisent un score de 6 pour les 3 questions restantes contre un score de 14 chez les infirmiers. Souvent, cela concerne la prise en charge du patient : le partenariat entre les intervenants et la cohérence thérapeutique.

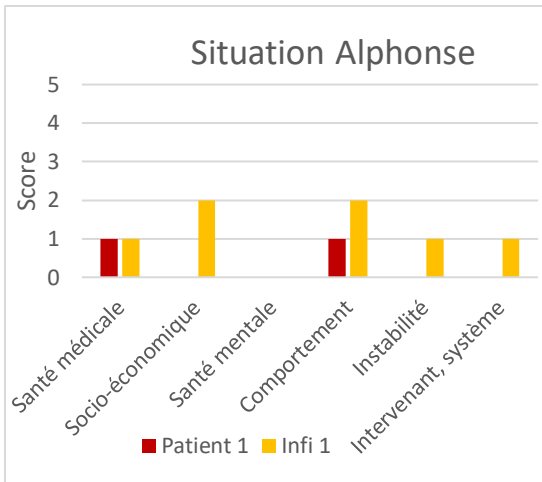
Score de complexité

Pour conclure l'analyse des résultats, voici les scores obtenus par situation. Pour rappel, les interprétations de score données à titre indicatif sur le site de l'IMAD sont un score égal ou inférieur à 5 indique une situation non complexe, un score entre 6 et 9 compris évoque un risque de complexité et un score comptant au moins 10 points est synonyme de complexité. (IMAD, s. d.) Les patients évaluaient leur situation, à la fin du questionnaire, soit comme simple soit comme complexe tandis que les infirmiers interprétaient la complexité en pas du tout/ un peu/ moyennement/ très ou extrêmement complexe.

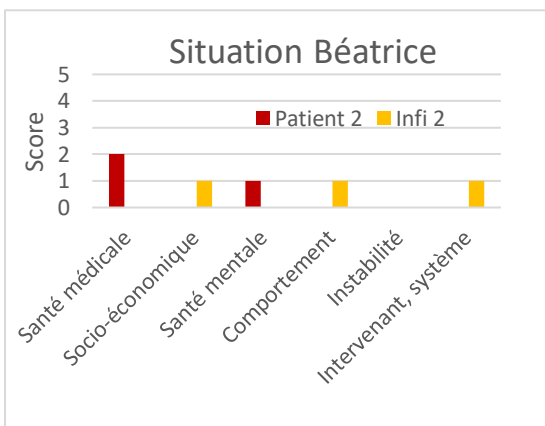
Un score de Kappa, évaluant la concordance entre les réponses des patients et des infirmiers dans une même situation, est présenté pour chacune de celles-ci. A nouveau, celui-ci est à comprendre en tenant compte du fait que seul les réponses « oui/non » ont été considérées dans le calcul du score, sur base des 30 questions du questionnaire COMID. Ce score ne tient nullement compte des explications et détails donnés en réponses aux questions.

Ci-après, le graphique des scores patients et infirmiers repris par situation. Le détail de ces scores au travers des différents domaines parcourus sont expliqués dans les points détaillant une à une chaque situation.



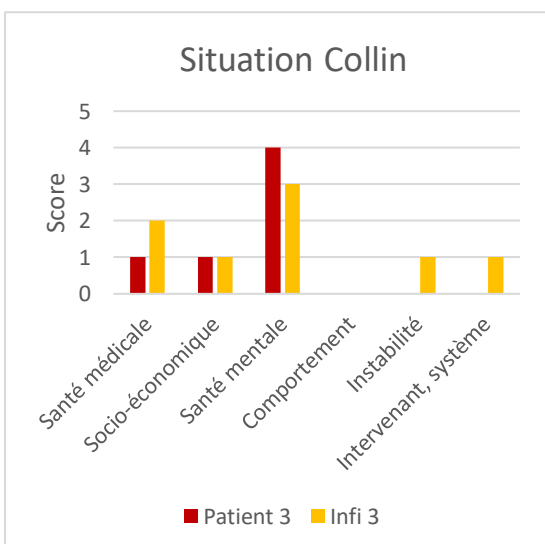


Alphonse : Lui totalise 2 oui, un dans la santé médicale, un autre dans le comportement, et décrit sa situation comme simple. Son infirmier estime sa situation comme moyennement complexe et attribue un score de 7, le rejoignant sur les deux points identifiés par Monsieur, il en souligne d'autres, dans presque tous les domaines parcourus, dont beaucoup sont liés au couple que Monsieur représente avec son épouse ayant Alzheimer. Le kappa de ce duo est de 0.38, il est médiocre.



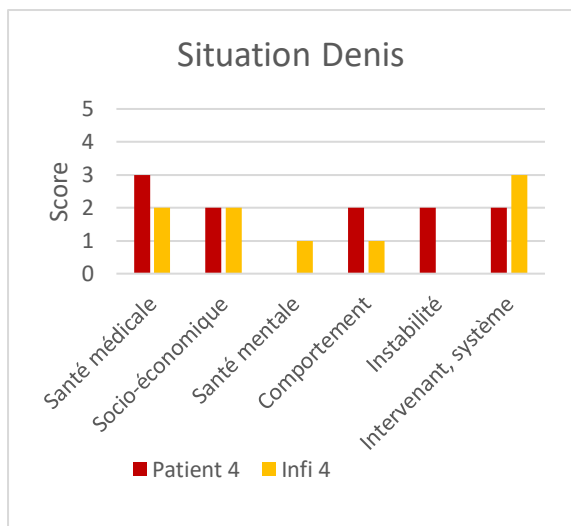
Béatrice : Madame et son infirmier s'accordent sur un score de 3, tous deux décrivant la situation comme pas du tout complexe. Les scores viennent en revanche de domaines différents : 2 dans la santé médicale chez Madame et un dans le facteur de santé mentale, concernant l'anxiété. Son infirmier identifie l'inquiétude de Madame mais dans le domaine du comportement, il cible également l'isolement social, et l'incohérence thérapeutique, concernant la mise en

place de bas de contention. C'est l'unique situation dans laquelle il n'y a pas au moins trois intervenants dans le réseau secondaire. Le kappa de ce duo est de 0, il est donc mauvais.

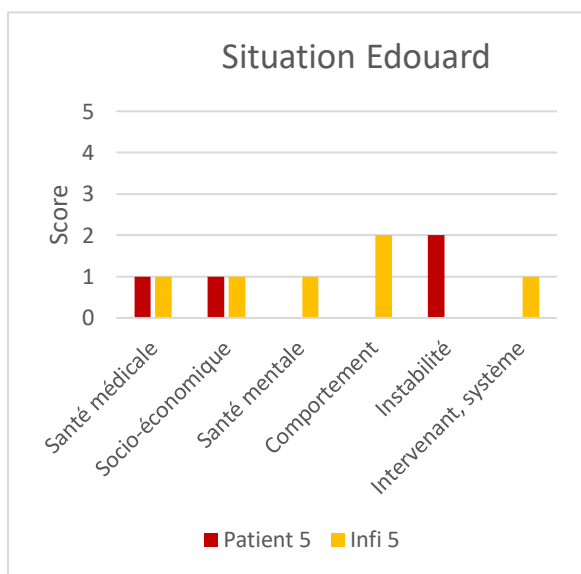


Collin : Il répond par l'affirmative à 6 questions, avec 1 dans le facteur santé médicale ainsi que le facteur socio-économique tandis qu'il comptabilise 4 réponses positives dans le facteur de la santé mentale. Son infirmier, totalise 8 réponses positives, deux en réponses aux mêmes questions que Monsieur dans les deux premiers domaines, aussi des douleurs que Collin n'a pas décrites, et le rejoint dans le domaine de santé mentale avec 3 réponses positives. L'infirmier cible également une dégradation récente de l'état de Monsieur et une incohérence thérapeutique, par rapport à

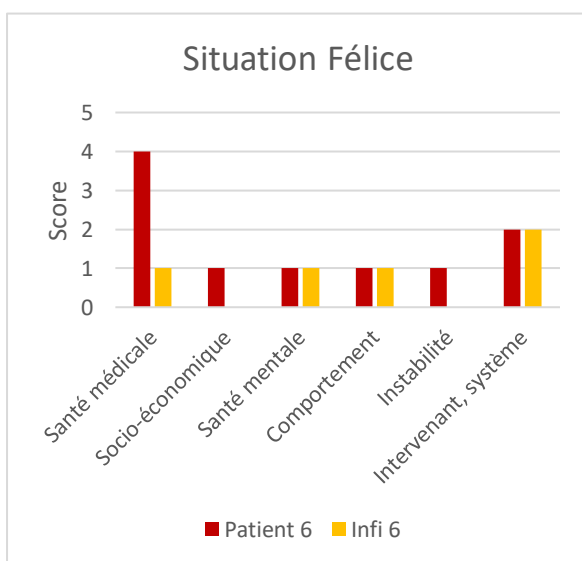
la prise en charge en consultation où rien n'est fait. La situation est simple selon Monsieur et un peu complexe selon son infirmier. Le kappa de ce duo est de 0.63 et est donc bon, c'est le plus haut score de kappa des différentes situations.



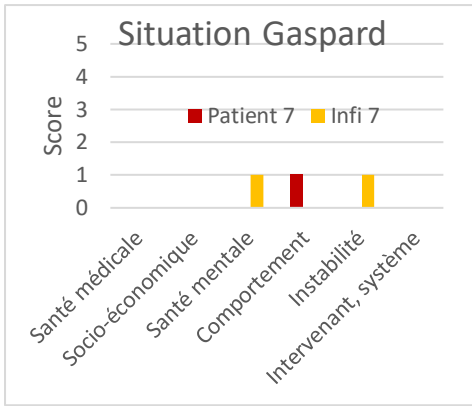
Denis : Il comptabilise un score de 11 et décrit sa situation comme complexe tandis que son infirmier obtient 9 réponses positives et trouve la situation moyennement complexe. Monsieur répond « oui » à 3 questions du domaine médical et à 2 questions de tous les autres domaines, sauf celui de la santé mentale (0). L’infirmier compte 3 « oui » dans le domaine des intervenants et système de soins mais aucun dans l’instabilité de la situation de Monsieur. Le kappa de ce duo est de 0.403 et est médiocre.



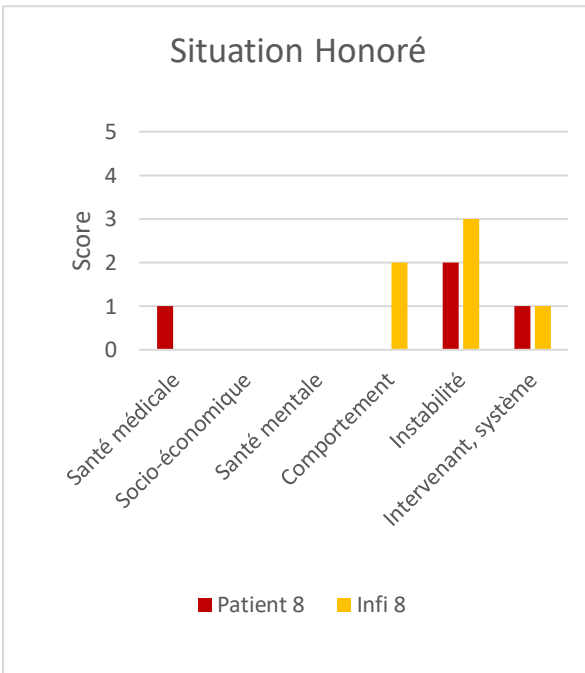
Edouard : Tous deux s’accordent sur la simplicité de la situation, avec, un score de 4 selon Monsieur et de 6 selon son infirmier. Les domaines perturbés diffèrent : 1 dans la santé médicale des deux côtés mais en réponse à une question différente, ils sont d’accord (1) dans le facteur socio-économique, Monsieur n’identifie pas de problème dans les facteurs santé mentale, comportement et système de soins tandis que son infirmier en identifie respectivement 1, 2 et 1. Monsieur cible deux problèmes d’instabilité non mentionnés par son infirmier. Le kappa de ce duo est de 0.048, il est mauvais.



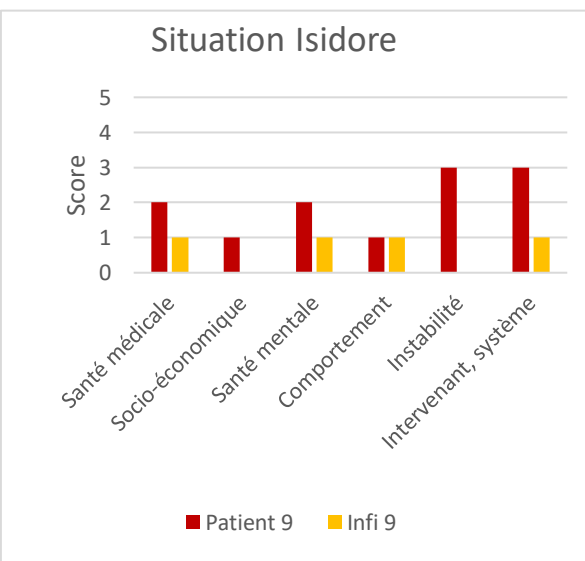
Felice : Sa petite-fille et son infirmier décrivent la situation comme simple, scorant à 10 pour l’aidant proche et 5 pour l’infirmier. Présentant un score équivalent dans le domaine de la santé mentale, du comportement et du système de soins, la différence est surtout marquée en réponse au premier facteur, celui de la santé médicale avec 4 réponses positives de la petite-fille de Félice pour 1 seule de son infirmier. La petite-fille identifie en plus un problème au niveau socio-économique et d’instabilité. Le kappa de ce duo est de 0.229 et est médiocre.



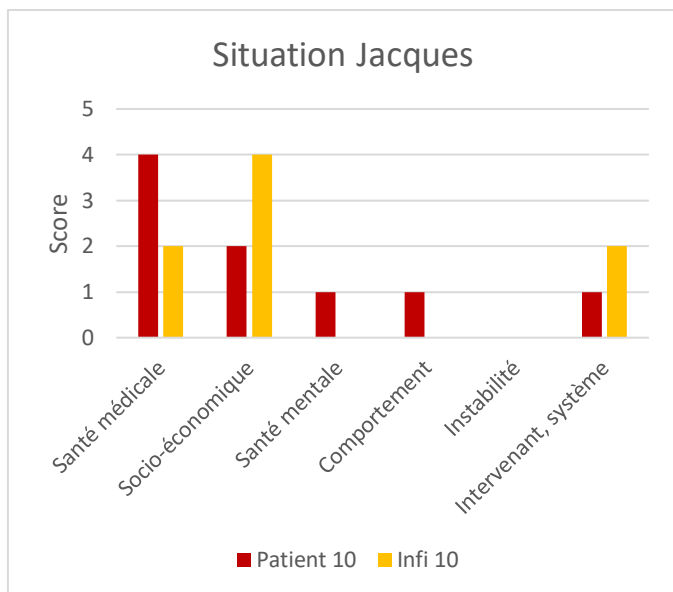
Gaspard : Avec un score de 1 du côté de Monsieur et de 2 du côté de son infirmier, c'est la situation avec le moins de problèmes rapportés. Néanmoins, l'infirmier évalue la complexité à « un peu » vu la situation de Monsieur qui s'occupe de son épouse ayant Alzheimer. Les problèmes sont identifiés en réponse à différentes questions dans différents domaines. Le kappa de ce duo est donc de 0 et mauvais.



Honoré : Monsieur totalise 4 réponses positives et décrit sa situation comme simple tandis que son infirmier en totalise 6 et décrit la situation comme un peu complexe. Monsieur identifie un problème dans le facteur santé médicale, non identifié par son infirmier, et aucun problème dans les facteurs socio-économiques, santé mentale et comportement. Son infirmier en identifie cependant deux dans le comportement. Ils se rejoignent dans l'instabilité de la situation, vu la dégradation de la plaie de Monsieur qui doit être reprise chirurgicalement. Le kappa de ce duo est de 0.524 et est modéré, c'est le second score le plus élevé, tous les autres étant médiocres ou mauvais.

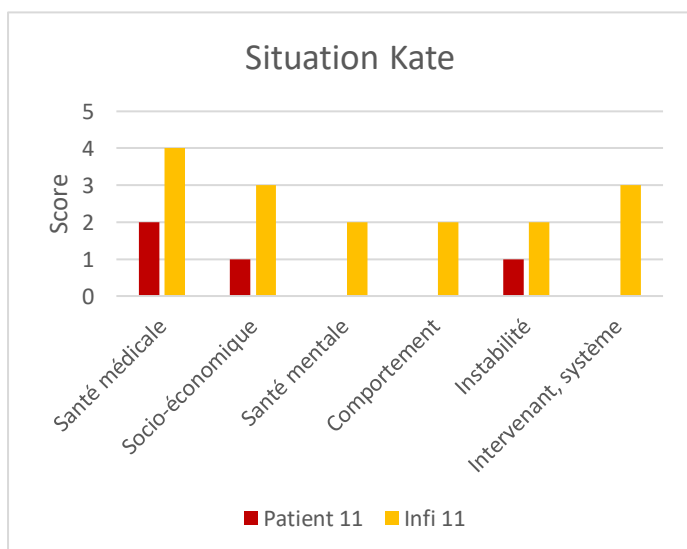


Isidore : Il y a une grosse différence de score entre Monsieur et son infirmier. L'infirmier relève 4 problèmes en réponse aux questions, tous également identifiés par Monsieur, qui comptabilise lui un score de 12. Monsieur décrit pourtant sa situation comme simple et son infirmier la qualifie de très peu complexe. C'est dans les deux derniers domaines, concernant l'instabilité de la situation et le système de soins, que Monsieur identifie le plus de problèmes, avec 3 réponses positives dans chacun de ces facteurs. Le kappa de ce duo est de 0.375, médiocre.



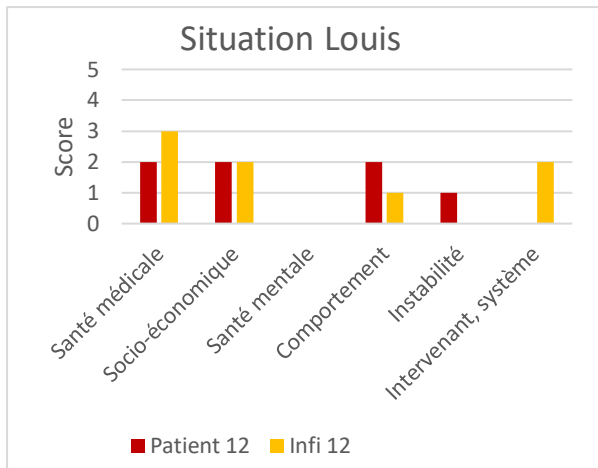
Jacques : Monsieur obtient un score de 9 et qualifie sa situation de simple tandis que son infirmier, avec un score de 8, la trouve très complexe. Le domaine le plus perturbé (4) selon Monsieur est celui de la santé médicale, l'infirmier l'évaluant à 2. Selon l'infirmier, c'est celui du facteur socio-économique le plus perturbé (4), Monsieur scorant à 2 dans ce domaine. Aucun problème d'instabilité n'est relevé. Monsieur identifie en plus un problème de dépression, de conflit et de nombre

d'intervenants. Son infirmier ne pointe en plus que les problèmes de partenariat dans la prise en charge de Monsieur et l'incohérence thérapeutique. Monsieur explique qu'il n'accorde pas d'importance à sa santé et qu'il « attend de mourir, mais ça ne vient pas, alors que des plus jeunes meurent. » Le kappa de ce duo est de 0.262, il est médiocre.



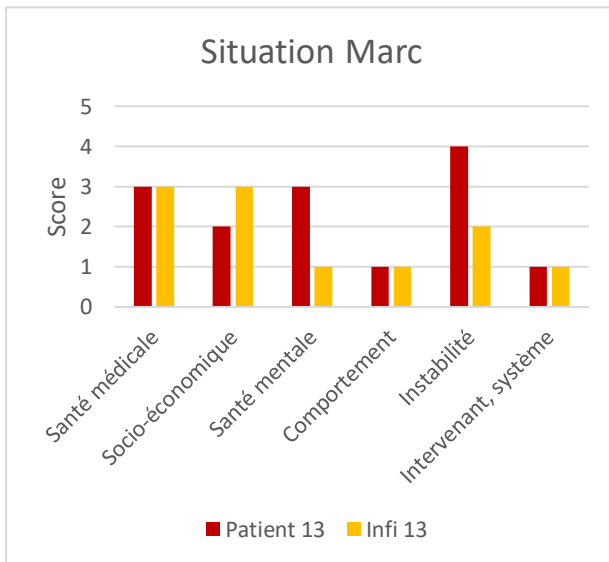
Kate : Il s'agit de la situation avec l'écart le plus marqué entre les réponses du patient et celle de son infirmier. En effet, Madame obtient un score de 4 pour 16 chez son infirmier. Elle décrit néanmoins la situation comme « entre deux », son infirmier, lui, la décrit comme étant très complexe. Madame identifie 2 problèmes en santé médicale (douleurs chroniques et polymédication), un problème d'isolement social, en lien avec la COVID, ainsi que la non-prévisibilité de son état de santé.

Son infirmier la rejoint sur tous ces points. Mais il accorde un score de 4 en santé médicale, de 3 dans les facteurs socio-économiques et relatifs au système de soins et de 2 dans les autres (santé mentale, comportement, instabilité). L'infirmier a justifié et expliqué la majorité de ses réponses positives, Kate ne les a que peu détaillées. Le kappa de ce duo est de 0.237, ce qui est médiocre.

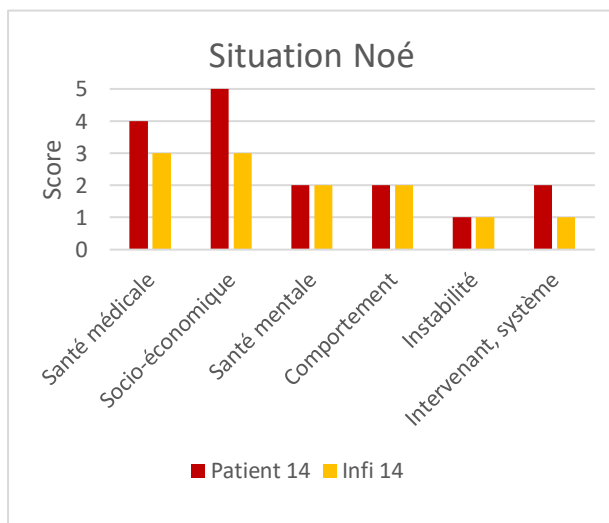


Louis : Il évalue sa situation comme « *quand-même complexe* », avec un score de 7. Son infirmier la trouve peu complexe avec un score de 8. Ils s'accordent dans les premiers domaines : 2 pour Louis, 3 pour son infirmier dans le facteur médical, 2 chacun dans le facteur socio-économique, pas de problème identifié dans la santé mentale. Louis cible 2 problèmes dans le facteur du comportement, 1 seul, différent, est relevé par son infirmier. Louis parle ensuite d'un changement

dans son degré d'indépendance, sans que son infirmier détaille un problème dans ce facteur d'instabilité. L'infirmier répond positivement par contre à deux questions relatives au système de soins et intervenants. Le kappa de ce duo est de 0.201, mauvais.



Marc : L'épouse de Marc qualifie sa situation de complexe avec un score de 14. L'infirmier, avec 11 réponses positives, est d'accord et estime la situation comme très complexe. Chaque facteur est perturbé, 1 réponse positive apparait de chaque côté, à des questions différentes, dans les domaines comportementaux et relatifs aux systèmes de soins. Le domaine le plus perturbé selon l'épouse de Monsieur est celui de l'instabilité de la situation avec 4 problèmes identifiés, pour 2 chez l'infirmier. Ensuite, avec un score de 3, la santé mentale (1 pour l'infirmier), et la santé médicale (3 également pour l'infirmier). Dans le facteur socio-économique, c'est l'infirmier qui relève plus de problèmes avec un score de 3, pour un score de 2 selon l'épouse de Marc. Le kappa de ce duo est de 0.253, il est médiocre.



Noé : La situation de Monsieur est complexe selon lui, avec un score de 16 et un peu complexe selon l'infirmier avec un score de 12. Tous les facteurs sont plus ou moins perturbés. Le plus perturbé selon Monsieur, avec un score maximal de 5, est le socio-économique, pour 3 réponses positives chez l'infirmier. Ensuite, celui de la santé

médicale, comptabilisant 4 réponses positives chez Monsieur et 3 chez son infirmier. Ils s'accordent sur le score de 2 dans les domaines de la santé mentale et du comportement, et sur 1 dans le domaine de l'instabilité. Monsieur attribue 2 au facteur relatif au système de soins, son infirmier 1. Monsieur n'a pas du tout détaillé ses réponses et son infirmier n'a que très peu approfondi la situation. Le kappa de ce duo est de 0.342 et est, à nouveau, médiocre.

Les scores de kappas présentés par situation ne nous permettent donc pas d'aller plus loin et de prouver une concordance entre les scores des patients et ceux des infirmiers, dans une situation donnée. C'était également le cas des scores de kappa calculés par question. Les résultats du test de Wilcoxon, réalisé sur base des scores infirmiers (ScoreInf) VS scores patients (ScoreP) par question ne nous permettent cependant pas d'affirmer qu'il y a une différence entre les scores des infirmiers et ceux des patients. Un autre test de Wilcoxon, réalisé par facteur cette fois-ci, nous confirme également qu'il n'existe pas de différence significative entre le score infirmier et celui des patients par facteur de l'outil COMID.

Test de classement de Wilcoxon

		Rangs		
		N	Rang moyen :	Somme des rangs
ScoreInf - SCoreP	Rangs négatifs	12 ^a	9,46	113,50
	Rangs positifs	10 ^b	13,95	139,50
	Ex aequo	8 ^c		
	Total	30		

a. ScoreInf < SCoreP
b. ScoreInf > SCoreP
c. ScoreInf = SCoreP

Tests statistiques^a

	ScoreInf - SCoreP
Z	-,426 ^b
Sig. asymptotique (bilatérale)	,670

a. Test de classement de Wilcoxon
b. Basée sur les rangs négatifs.

Tests statistiques^a

	Facteur 1 Infi - Facteur 1 Patient	Facteur 2 Infi - Facteur 2 Patient	Facteur 3 Infi - Facteur 3 Patient	Facteur 4 Infi - Facteur 4 Patient	Facteur 5 Infi - Facteur 5 Patient	Facteur 6 Infi - Facteur 6 Patient
Z	-1,513 ^b	-1,095 ^c	-,690 ^b	-1,299 ^c	-1,410 ^b	-1,310 ^c
Sig. asymptotique (bilatérale)	,130	,273	,490	,194	,159	,190

a. Test de classement de Wilcoxon
b. Basée sur les rangs positifs.
c. Basée sur les rangs négatifs.

Discussion et perspectives

L'objectif de ce mémoire et de l'enquête réalisée auprès de 14 duos patients-infirmiers était d'explorer la complexité des situations des patients âgés avec une plaie chronique vivant à domicile. Si fournir un profil type de ces patients n'est pas pertinent avec 14 situations analysées, l'enquête, basée sur l'outil COMID, a révélé de nombreux éléments dignes d'intérêt, au travers des différents facteurs perturbés mais aussi sur la perception de la complexité des différents répondants, infirmiers et patients/aidants proches, laissant ainsi apparaître de nombreuses perspectives, tout au long de ce chapitre.

Afin de répondre à la question de recherche, en lien avec l'utilisation de l'outil COMID : quelle est la complexité des patients âgés présentant une plaie chronique et vivant à domicile, d'une part selon les patients et d'autre part selon les infirmiers s'en occupant et comment interpréter ces résultats, cette partie du travail a l'ambition de réaliser une interprétation des résultats plus poussée et basée sur un questionnement approfondi, apportant des éléments de réflexion par rapport à l'outil COMID utilisé, ainsi que par rapport à la perception des différents répondants. Cela offrant ainsi de nombreuses pistes concernant l'étude des soins à domicile aux patients en situation de complexité. Les biais et limites du présent mémoire seront également présentés.

L'outil COMID

L'outil destiné aux professionnels a fait l'objet d'une étude, concernant sa simplicité d'utilisation, son utilité et sa pertinence pour identifier la complexité d'une situation, qui était concluante (Busnel et al., 2018), contrairement à l'outil destiné aux patients, qui avait seulement fait l'objet d'une validation pour des patients "normaux". Ce paragraphe s'attarde sur les différences entre les deux questionnaires et sur leurs impacts dans le score de complexité obtenu. Il s'interroge sur les questions et la compréhension qu'en ont eu les répondants au travers des six domaines parcourus. Les extraits en italique sont issus du questionnaire du COMID destiné aux infirmiers ou aux patients. (Busnel et al., 2018 ; 2020 ; 2021)

Certaines constatations générales apparaissent : les questions en deux parties voire plus ont été sources de difficulté, principalement pour les patients qui étaient interrogés par téléphone et qui, dans certaines situations, n'avaient pas une ouïe excellente. Ainsi, ils avaient tendance à ne répondre qu'à une partie de la question. La formulation négative de certaines questions, dans le but de faire correspondre la situation problématique au « oui », a également été source de difficulté pour les patients, les questions étant formulées comme telles, contrairement au questionnaire infirmier qui est plutôt sous la forme d'items, présents ou absents.

Facteurs de santé médicale

C'est, comme décrit dans la partie résultats, le facteur le plus perturbé des 6 domaines parcourus par le COMID. Cela est probablement en lien avec le public cible de l'enquête, c'est-à-dire, les personnes âgées avec une plaie chronique. En effet, nous l'avons vu dans la partie du cadre théorique, les personnes âgées sont plus susceptibles de développer des pathologies chroniques et des plaies y étant associées, elles ont plus de comorbidités et symptômes liés à leur âge. Cela peut donc impacter les questions du nombre de maladies chroniques ou symptômes inexplicables, des douleurs chroniques ainsi que de la polymédication. L'âge peut également influencer l'état cognitif et favoriser les réponses positives à la dernière question du domaine. La perturbation de ce domaine est le seul trait commun du profil des patients interrogés qu'on peut faire ressortir de ces 14 situations analysées.

Une attention particulière peut également être portée à certaines questions. La première question de ce facteur, relative au nombre de maladies chroniques et/ou symptômes inexplicables a semblé être une question parfois difficile pour les patients. En effet, ceux-ci n'ont pas de connaissances approfondies du milieu médical et ne comprennent pas forcément les différentes maladies chroniques qu'ils présentent. C'est ainsi que deux pathologies présentes, comme le

cholestérol et l'hypertension, sont rapportées comme un seul problème, « *de cœur* », faussant la réponse finale à la question. Les infirmiers, au vu de leurs connaissances et de leurs études, sont plus aptes à répondre à cette question. Certains patients ne tranchent même pas leur réponse finale par « oui » ou « non » et ont plutôt tendance à énumérer les problèmes, témoignant ainsi, peut-être, d'une difficulté à identifier précisément les maladies chroniques et symptômes inexpliqués qu'ils présentent.

Les questions de ce domaine peuvent être influencées par la prise en charge réalisée, dépendante du soin que vient réaliser l'infirmier. En effet, un infirmier venant uniquement réaliser le soin de plaie aura une vision peut-être moins large de la santé médicale qu'un infirmier réalisant également la toilette ou visitant le patient dans le cadre d'un forfait palliatif. Cela peut, évidemment, aussi influencer les connaissances des infirmiers dans d'autres domaines.

Facteurs socio-économiques

Ce domaine, comme vu dans les résultats, obtient clairement une attention particulière de la part des infirmiers. Ceux-ci se montrent particulièrement attentifs aux conditions de vie de leur patient, à leur statut socio-économique, à leur entourage.

Les questions sont subtilement différentes dans le questionnaire infirmier et le questionnaire patient. Ainsi, la première question est posée aux infirmiers concernant *des difficultés financières et/ou incapacité à supporter financièrement des prestations d'aide et de soins et/ou de traitements et/ou de moyens auxiliaires et/ou de transports et/ou d'alimentation*, tandis qu'il est simplement demandé au patient s'il *a des difficultés financières régulières*, en complétant avec des exemples. La seconde question, dans le questionnaire infirmier se renseigne sur *l'absence ou épuisement du proche aidant et/ou tensions familiales* et dans le questionnaire patient *avez-vous quelqu'un de votre entourage qui vous apporte une aide régulière et qui serait fatigué, stressé, ou en colère à propos de l'aide qu'il vous apporte ?* Cette formulation pourrait passer à côté d'une absence d'aidant proche et impacter la concordance des réponses entre patients et infirmiers. La troisième question posée aux infirmiers concerne un *faible niveau de littératie (lié à l'alphabétisation et/ou barrière linguistique et/ou culturelle)* abordée avec le patient de la sorte : *chez le médecin et/ou pour des démarches administratives, avez-vous des difficultés à comprendre les informations qui vous sont destinées ? Exemples : (...)*. La formulation peut induire des divergences dans les réponses, effectivement, un patient sans problème de littératie répond : *« je ne comprends pas toujours les médecins, avec leur jargon ! Ils ont leur vocabulaire à eux »*. Ce n'est qu'après de plus amples informations qu'il

répond finalement « non » à cette question. Les 2 dernières questions du domaine sont plus similaires quant à leur formulation et peuvent moins prêter à confusion.

La COVID, comme expliqué dans la partie résultats, influence certaines réponses à la question de l'isolement social, que cela soit du côté infirmier ou patient. Certaines situations ne feraient pas apparaître d'isolement social si le questionnaire n'avait pas été soumis dans cette période particulière durant laquelle des restrictions sociales sont recommandées. Cela a néanmoins un intérêt, et montre que la pandémie actuelle accentue l'isolement social de certaines personnes âgées, parfois déjà seules, dans des situations compliquées. La période dure et est difficile pour ces patients plus isolés.

Facteurs de santé mentale

Pour rappel, les facteurs de ce domaine étaient les moins perturbés au travers des différentes situations, réponses des patients et infirmiers confondues. La formulation des questions se rejoint tout à fait dans les questionnaires patients et infirmiers à l'exception de la 3d. Il est demandé aux infirmiers si le patient présente de *l'anxiété ou angoisse rendant le tableau clinique confus* et au patient *s'il se sent anxieux ou angoissé*, enlevant ainsi une subtilité dans la question destinée au patient. Cette question rejoint légèrement une question du facteur suivant, la 4c, formulée au patient *vous sentez-vous inquiet au sujet de votre santé ?* En effet, les explications données étaient similaires entre ces deux questions, même si la seconde cible plutôt une inquiétude liée à la santé, la première pose la question de l'angoisse ou l'anxiété de manière large, et peut donc concerner l'état de santé également. Ainsi, le poids d'une éventuelle anxiété lié à la santé peut être double dans la réponse au questionnaire.

Facteurs comportementaux

Dans les résultats, ce domaine montrait des discordances entre patients et infirmiers, dans les réponses finales ainsi que dans les explications, qui étaient peu fournies. Une partie de ces différences pourrait être issue, comme remarqué dans les points précédents, de la formulation des questions dans les différents questionnaires.

La première question est celle des *sollicitations récurrentes du réseau primaire et/ou secondaire* dans le questionnaire infirmier. Les réponses données par les infirmiers concernaient en réalité la sollicitation des soignants, n'ayant pas répondu à la deuxième partie de la question concernant celle de l'entourage. Ils ont surtout répondu à la sollicitation du réseau primaire et non celle du réseau secondaire. Cela a été mieux compris par les patients, la question

faisant référence directement aux personnes concernées était formulée : *sollicitez-vous de manière récurrente vos proches, votre entourage et/ou votre réseau de soins pour de l'aide et/ou des soins ?* Les termes de réseau primaire et secondaire ont été mal compris, ils sont probablement plus utilisés en Suisse et demandent à être précisés pour une enquête réalisée en Belgique. Ils sont utilisés également dans la seconde question du facteur qui concerne la *communication ambivalente et/ou conflictuelle avec l'un des membres du réseau primaire et/ou secondaire*, qui, dans le questionnaire patient est *la communication avec votre réseau de soins (entourage, proches, professionnels de la santé (médecin, infirmière)) est-elle conflictuelle au sujet de votre prise en soin ?* La différence principale, en plus de la formulation liée au réseau, est l'ambivalence de la communication dans le questionnaire infirmier, qui a été source de réponses positives, mais n'apparaît pas dans le questionnaire patient.

La question 4c, relative à l'inquiétude face à sa santé a été abordée dans le point précédent. Le questionnaire infirmier détaille légèrement plus car il mentionne également une inquiétude face aux symptômes et informations médicales reçues, en plus de l'inquiétude face à la santé. Les deux dernières questions n'ont pas posé de problèmes aux infirmiers et patients. Elles abordent sensiblement les mêmes points dans les deux questionnaires.

Facteurs d'instabilité

Les problèmes dans ce domaine étaient surtout relevés par les patients. Néanmoins, ces différences n'émanent probablement pas de la formulation des questions du facteur car celles-ci sont très proches entre le questionnaire infirmier et le questionnaire patient. Dans le questionnaire patient est plus souvent précisée une notion de temps, *lors du dernier mois*, que dans le questionnaire infirmier. Cela n'influence a priori pas les réponses, car même sans cette notion de temps, les infirmiers donnent moins de réponses positives. Nous verrons donc, par la suite, que ces différences de réponses sont plutôt liées à des différences de perception.

Facteurs relatifs aux intervenants et système de soins

La question des intervenants montrait des discordances entre les réponses et les explications. En effet, les explications mentionnaient au moins trois professionnels alors que la réponse à la question était négative des deux côtés, patients et infirmiers. Dans le questionnaire infirmier, la question est moins précise, elle demande s'il y a une *multitude d'intervenants dans le réseau secondaire*, ce qui peut avoir été source de confusion dans les réponses finales « oui/non » données, le terme multitude étant laissé à l'appréciation du répondant. Dans le questionnaire patient la question était bien *y a-t-il plus de trois professionnels qui interviennent régulièrement*

dans votre prise en soins ? Le terme « régulièrement » a pu être source de confusion, certains n'allant chez leur médecin spécialiste qu'une fois par an, par exemple, pourraient trouver cela peu régulier. La question semble en tous cas avoir été mal comprise vu les différences entre réponses et explications.

La deuxième question du domaine a été la plus compliquée à analyser, voire impossible. Dans le questionnaire infirmier, elle fait à nouveau référence au réseau primaire et secondaire en s'intéressant à *l'absence ou au faible degré de partenariat entre les différents intervenants du réseau primaire et/ou secondaire*. Tandis que dans le formulaire patient, elle semble formulée dans le sens contraire, la réponse « oui » faisant référence à une situation favorable : *estimez-vous que la communication avec les différents professionnels concernant votre prise en soins est optimale, suffisante, adéquate ?* Elle s'intéresse, de plus, surtout à la communication, plutôt qu'au partenariat et ne cible pas le réseau primaire.

La question 6c s'attarde sur la cohérence de la prise en charge, d'un côté du point de vue du professionnel, dans le questionnaire infirmier, de l'autre côté, du point de vue du patient, dans le formulaire lui étant destiné. Cela est peut-être une volonté de l'IMAD, qui a développé l'outil. En effet, différencier la perspective de la cohérence du point de vue professionnel de la cohérence du point de vue du patient permet d'avoir une vision de la prise en charge réalisée de chacun et est enrichissant.

Le problème d'assurance, cherché à la quatrième question de ce facteur, n'a reçu aucune réponse positive. En Belgique, le système d'assurance et de mutuelle rend cette question peu pertinente. Il faudrait l'adapter au système du pays afin de garder un poids similaire pour chaque question des différents domaines parcourus et ne pas réduire celui-ci à un score maximum de 4.

La dernière question du domaine est celle de la *lourdeur physique et/ou émotionnelle de la prise en charge ressentie par les membres du réseau secondaire*, qui est la même dans le questionnaire patient, à la seule différence qu'elle ajoute *par vous et/ou par votre réseau de soins (entourage, proche aidant, professionnels)*. Cela peut influencer la réponse à la question car la lourdeur ressentie concerne seulement le professionnel dans le questionnaire qui lui est destiné tandis qu'elle concerne l'ensemble de l'entourage du patient dans son questionnaire à lui. Malgré cela, les infirmiers ont répondu plus positivement que les patients.

Biais et limites

Certains paramètres, liés au recrutement des répondants ainsi qu'à l'enquête ou même au cadre du travail lui-même peuvent constituer des biais ou limites. Ceux-ci sont relevés dans les paragraphes qui suivent afin d'être le plus transparent possible par rapport à la présente recherche.

La première limite est celle du temps. En effet, cette analyse de la complexité des personnes âgées avec une plaie chronique et vivant au domicile est réalisée comme travail de fin d'étude en santé publique à l'UCLouvain, dans le but de finaliser le master. Sa réalisation a donc une durée qui est limitée à l'année scolaire en cours, 2020-2021. Les entretiens avec les répondants, après une période de recrutement poussée jusqu'à la mi-février, se sont déroulés pendant un gros mois, majoritairement en février et ce afin de laisser les mois de mars et avril à l'analyse des résultats et à la rédaction du présent travail. Une période de recrutement et d'enquêtes plus longue aurait permis de décrire plus de situations, ce qui aurait pu n'être que plus enrichissant pour la recherche.

Les biais suivants sont incertains et liés au recrutement et aux répondants. D'une part, certains patients, présentant les critères de recherche, c'est-à-dire ayant une plaie chronique, plus de 65 ans et vivant au domicile, n'ont pas souhaité participer à l'enquête. Les raisons de leur refus sont vagues et le profil des patients incertain mais cela peut constituer un biais, si les personnes ne répondant pas se trouvent dans une situation de complexité plus importante que les patients acceptant de répondre par exemple. D'autre part, le recrutement des infirmiers via le bouche-à-oreille a abouti à interroger un profil d'infirmiers particulier qui pourrait également influencer certaines données. En effet, il s'agit, pour presque 80%, d'infirmiers indépendants, leur manière de fonctionner, dans une équipe généralement plus réduite, avec des patients qu'ils voient très régulièrement, ne peut qu'influencer positivement la connaissance qu'ils ont de leurs patients et des situations.

La manière de poser les questions, de la part de l'investigateur, peut être source de biais : certaines questions n'ont pas toujours été formulées entièrement lors des entretiens, car elles étaient trop longues pour le patient ou trop compliquées à faire comprendre au téléphone. De plus, et alors que l'IMAD fournit sur son site un descriptif très détaillé de chaque question, avec des définitions ou encore des exemples (Annexe 5), lorsqu'une demande d'éclaircissement était formulée de la part du répondant, certaines infos ont été données en résumé, par facilité de communication. C'est ainsi que pour certaines questions, par exemple la question 4a.

Sollicitations récurrentes du réseau primaire et/ou secondaire, j'ai peut-être induit les infirmiers en erreur en ne donnant que l'exemple des appels téléphoniques fréquents à leur intention, au lieu d'ajouter un exemple supplémentaire concernant aussi le réseau primaire. La manière de réduire ce biais aurait été de réaliser des entretiens en tête-à-tête, surtout avec les patients, permettant ainsi d'octroyer une durée prévue par entretien plus longue. Cela aurait permis également d'avoir plus d'explications et de détails en réponse aux questions du formulaire patient. Il semble en effet plus difficile de se livrer à une inconnue dont on entend seulement la voix au téléphone plutôt qu'à quelqu'un qu'on voit en chair et en os. Certains patients, durant l'appel téléphonique, l'ont d'ailleurs mentionné, demandant si je ne pouvais pas me rendre à leur domicile, car ce serait plus facile pour comprendre les questions et y répondre. Bien entendu, vu la situation pandémique actuelle, cela n'a pas été fait et tous les entretiens ont bien été réalisés à distance.

Perception de la complexité

Malgré les biais et limites précédemment identifiés, ces 14 situations rapportées et analysées en profondeur sont également très enrichissantes et laissent apparaître des tendances dans la réponse aux questions des différents intervenants qui nous permettent d'explorer la complexité perçue par les patients/aidants proches et celle perçue par les infirmiers. En effet, comme nous l'avons vu dans le détail des réponses par question, certaines d'entre elles reçoivent plus d'attention tantôt des infirmiers tantôt des patients/aidants proches.

C'est le cas de deux questions du facteur médical, celle des douleurs chroniques et de la polymédication. Les patients répondent très facilement à ces deux questions, ils sont les mieux placés pour décrire les douleurs qu'ils ressentent et voient quotidiennement le nombre de médicaments qu'ils prennent. Nous l'avons vu dans les entretiens, ces questions sont d'autant plus difficiles pour les infirmiers lorsque les douleurs ne concernent pas la plaie, il est quand même surprenant de constater que c'est une information que le patient ne partage pas forcément avec son soignant et inversement, que le soignant ne se renseigne pas sur le sujet auprès de son patient. Concernant le traitement, l'infirmier ne s'en occupe pas dans les situations analysées et ne le connaît donc pas bien. Néanmoins la médication fait partie de l'anamnèse de début de prise en charge infirmière et c'est une information que les professionnels savent trouver. Il est dès lors intéressant de constater que, par contre, les infirmiers connaissent très bien les pathologies chroniques des patients qu'ils suivent, et qu'ils les ont en tête sans devoir regarder le dossier. Comme nous l'avons vu, ils répondent d'autant plus à la question des maladies chroniques que les patients eux-mêmes ; cela est probablement en lien avec la formation infirmière qui leur permet d'identifier les pathologies et les rend plus qualifiés pour répondre à la question, mais également car les plaies qu'ils viennent soigner sont directement ou indirectement en lien avec les pathologies du patient. En effet, certaines maladies chroniques favorisent la chronicité de la plaie telles que le diabète ou les troubles cardio-vasculaires. Au sein de ce même facteur de santé médicale, on constate donc que l'importance accordée aux items évalués par l'infirmier ou le patient/aidant proche et la connaissance qu'ils en ont est différente. Dans d'autres domaines apparaissent également des différences marquées entre les réponses des patients et des infirmiers.

Les facteurs du domaine socio-économique, très observés des infirmiers, montraient une différence surtout à la question de l'isolement social. Même si cela peut être lié à la pandémie actuelle, les patients répondent moins positivement que les infirmiers. Ceux-ci passent à un

moment précis de la journée, et sont peut-être influencés si personne n'est jamais présent à ce moment-là de la journée. Ils sont peut-être aussi attentifs à certains signes de solitude que peut présenter le patient pour répondre affirmativement à cette question. Cela mériterait d'être approfondi et de savoir plus précisément, en dehors de la période de restriction sociale actuelle, pourquoi les infirmiers répondent par l'affirmative et quel est l'entourage du patient effectivement présent dans ces situations. Aussi, certains patients, parfois décrits comme isolés, ont une situation qui leur convient et n'identifient pas cela comme un problème, de leur point de vue, ils ont un équilibre qui leur est propre.

La question de l'inquiétude face à ses symptômes et son état de santé montrait plus de réponses positives des infirmiers. Ainsi les infirmiers trouvent leurs patients plus inquiets par rapport à leur situation médicale que les patients eux-mêmes. Une interprétation du pourquoi et du comment n'est pas évidente à fournir car les infirmiers expliquaient généralement que les craintes étaient mentionnées par le patient, tandis que le patient n'en parlait pas du tout dans son entretien, voire même, au contraire, soulignait qu'il n'en avait pas. Une impression personnelle est que, parfois, les personnes âgées ne veulent pas s'autoriser à être inquiètes par rapport à leur santé, surtout face à une personne inconnue, se disant que, d'un point de vue extérieur, cela n'est pas juste, qu'elles ont déjà bien vécu, que des jeunes sont moins bien lotis. Aussi, elles ont tendance à être plus inquiètes par rapport à d'éventuels nouveaux symptômes qui modifieraient leurs habitudes de vie plutôt que de la mort et c'est souvent une réponse qu'elles donnent : « *A mon âge, la mort peut venir* », « *la mort est un nouveau voyage* », « *elle dit qu'elle va rejoindre papy* ».

Dans le domaine de l'instabilité, c'est surtout la question du changement du degré d'indépendance lors du dernier mois qui fait apparaître des divergences. Les patients identifient en effet beaucoup plus de problèmes. De manière générale, ils ciblent significativement plus de facteurs problématiques que les infirmiers. Les problèmes qui sont alors décrits par les patients dans le changement du degré d'indépendance, comme nous l'avons vu dans la partie des résultats, ne concernent ni la plaie ni des activités qui devraient être compensées par l'infirmier telles que les déplacements, les soins d'hygiène, l'élimination, mais plutôt des habitudes de vie du patient qui sont perturbées ou des modifications forcées de projet. Louis explique par exemple qu'il s'était fixé comme objectif d'aller promener dans tous les espaces verts de la capitale mais qu'il n'en est désormais plus capable. Concernant l'instabilité de la situation, les infirmiers et les patients en ont clairement une vision différente. Les infirmiers voient surtout le côté médical ou ce qui pourrait éventuellement nuire à l'indépendance des patients mais

semblent se soucier moins des projets personnels des patients qui sont impactés par une perte de fonction qui n'est alors, selon les infirmiers, pas perceptible, minime, voire même insignifiante vu qu'elle n'influence pas l'autonomie quotidienne du patient. Ceci fait ressortir l'importance cruciale d'interroger également les patients par rapport à leur prise en charge et à leurs projets. Faire participer les patients permet de connaître leur propre vision de la situation, leurs projets, mais aussi leurs craintes, à eux, ce qui est susceptible d'interférer avec leur quotidien, leur équilibre. « *Les patients doivent être inclus en tant que partenaires dans leurs soins et traitements. Les besoins des individus sont au cœur de la prise de décision. L'approche centrée sur la personne implique que les patients soient les premiers concernés, ils ne devraient pas être réduits à leur maladie ; au contraire, leurs projets, leurs croyances, leurs forces et leur personnalité doivent être soigneusement examinés. {traduction libre}* » (Gethin et al., 2020) L'approche centrée sur la personne est une perspective qui pourrait être développée dans les soins à domicile, incluant au mieux les patients dans leur prise en charge. Les « *Stratégies centrées sur le patient : identifier les besoins du patient et ses préoccupations, identifier et discuter des potentiels obstacles à la guérison, apporter un soutien en faisant appel à d'autres professionnels, gérer l'ensemble du patient et son environnement de soins.* » (Morris et al., 2016)

Du côté infirmier, deux questions reçoivent beaucoup de réponses positives dans le domaine relatif aux intervenants et système de soins. Ce sont les questions du partenariat entre les différents intervenants et de l'incohérence thérapeutique. A la première question, les infirmiers orientent principalement leurs réponses sur le réseau secondaire et ne ciblent pas de problème de partenariat avec les membres du réseau primaire du patient. Le fait que ce soit les infirmiers et non les patients qui identifient une majorité de problèmes dans ce domaine est relativement, il me semble, positif. En effet, le patient ne se rend pas compte des problèmes éventuellement rencontrés et est rassuré par rapport à sa prise en charge. Malgré tout, cela est une piste d'action importante. Dans l'organisation des soins à domicile, c'est clairement un élément qui peut et qui doit, à l'avenir, faire l'objet d'une attention particulière. Les patients à domicile, avec une plaie chronique et ayant plus de 65 ans, même s'ils ne sont pas dans une situation qu'on peut qualifier de complexe, ont presque systématiquement au moins trois professionnels qui interviennent dans leur prise en soins. La collaboration de ces différents professionnels ne peut être que bénéfique par rapport à la situation des patients. Concernant la prise en charge interdisciplinaire de la complexité ambulatoire, « *l'amélioration de la prise en charge de ces situations complexes fait l'objet de modélisations qui préconisent notamment une prise en*

charge en équipe et coordonnée. » (Perone et al., 2015) Cela rejoint les explications de la petite-fille de Felice qui expliquait l'avantage de la coordination, organisée dans les soins palliatifs qu'avait son grand-père.

Les données récoltées par la chair Be-Hive, sur un public beaucoup plus large, faisaient également apparaître des divergences quant à la vision de la complexité, que rejoignent les résultats de cette enquête. En effet, les professionnels ciblaient comme principaux éléments de complexité la polypathologie, les difficultés psychologiques, le lieu de vie inadapté, l'accès difficile à certains soins et la nécessité d'adapter le mode de vie des usagers. « *Du côté des personnes, les éléments de complexité considérés comme les plus importants sont : les douleurs chroniques, l'évolution imprévisible, la polypathologie et la polypharmacie.* » (Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone, 2020)

L'analyse de la complexité des situations de la part des patients et des infirmiers ne concorde pas toujours avec les propositions d'interprétation de score faites par l'IMAD. Un score de 12 obtenu par le patient est évalué par celui-ci comme une situation simple tandis qu'une situation totalisant 4 « oui » est décrite par la patiente comme « *quand-même complexe* » (Kate). Du côté infirmier, un score de 8 est tantôt décrit comme un peu complexe, tantôt comme très complexe. Il y a des divergences entre l'analyse de la complexité de la situation par le répondant et le score obtenu. Dans la présente recherche, au vu des entretiens réalisés, ni le score individuel des répondants, ni l'interprétation de complexité qu'ils en ont suffi clairement à rendre compte de la complexité effective d'une situation. Néanmoins, lorsqu'on fait la moyenne des scores patients et infirmiers par situation, celle-ci se rapproche plus des propositions faites par l'IMAD quant à l'interprétation du score qui s'équilibre alors pour faire ressortir les situations complexes en fonction des réponses obtenues par duo. Cela appuie à nouveau l'importance d'interroger en parallèle patients et infirmiers. En effet, 4 situations présentent ainsi un score supérieur ou égal à 10 et 5 situations se retrouvent comme présentant un risque de complexité.

Les situations apparaissant comme complexes ont tendance à être perturbées dans tous les domaines parcourus. C'est le cas des 4 situations avec un score supérieur à 10, elles sont perturbées dans tous les domaines, aucun des facteurs n'obtient un score de 0 des deux parties répondantes (infirmiers et patients/aidants proches). C'est également le cas de 2 situations à risque de complexité. Les situations à risque de complexité dans lesquelles ce n'est pas le cas montrent alors qu'un facteur est très perturbé. A l'inverse, les 5 situations avec un score moyen

inférieur ou égal à 5 ont (presque) toujours au moins un facteur qui n'a aucune réponse positive et aucun facteur qui ne ressort comme étant extrêmement perturbé.

Il est à noter également que la complexité d'une situation semble fort liée à la dernière question du formulaire, celle de la lourdeur de la prise en charge. En effet, des 4 situations identifiées comme complexes au regard de la moyenne de score obtenue, toutes présentent au moins une réponse positive de la part de l'infirmier et/ou du patient et/ou de l'aidant proche à cette question. Une seule autre réponse positive à cette question est donnée dans une situation de complexité intermédiaire. Cela peut être le fruit du hasard mais c'est aussi une question qui va un peu plus loin qu'un fait concret et observable, qu'un item qui est présent ou absent, et qui fait appel à la sensibilité du répondant et à une évaluation subjective de la situation globale. Il faudrait vérifier la réponse à cette question dans d'autres utilisations de l'outil afin de confirmer ou non l'hypothèse d'un lien direct entre la réponse à cette question et la complexité.

Il est intéressant de voir que les infirmiers d'Alphonse et de Gaspard surestiment volontairement la complexité des situations malgré un score peu élevé. Ceux-ci n'ont personnellement que peu de problèmes identifiés mais ils ont en commun de s'occuper de leur épouse ayant Alzheimer. Cela pourrait effectivement être un élément à envisager dans l'estimation de la complexité de certaines situations particulières, de ne pas limiter la vision de celle-ci à un seul individu mais bien de considérer le couple comme ne faisant qu'un, car c'est ensemble que celui-ci crée son équilibre.

C'est parce que les patients, dans leur situation, créent leur propre équilibre et se débrouillent de la sorte depuis parfois plusieurs années qu'on aurait pu, à priori, penser que les patients répondraient moins positivement aux questions que les infirmiers. Par refus de laisser quelqu'un d'inconnu et d'extérieur à la situation entrevoir ce qu'il s'y passait et par peur du jugement de cette personne extérieure, l'examineur. En effet, ce qui pourrait être pointé comme « problématique » ne l'est pas forcément pour eux. En pratique, cela n'a pas du tout été le cas, le score le plus important dans les diverses situations est tantôt obtenu par l'infirmier tantôt par le patient.

Peut-être y a-t-il un lien entre la durée de prise en charge du patient par l'infirmier, le nombre de membres dans l'équipe qui passent chez le patient régulièrement et les réponses aux questions. La relation entre le patient et l'infirmier est susceptible d'être influencée par ces éléments et d'impacter la connaissance plus ou moins approfondie de la situation par l'infirmier. Cela ne ressort en tous les cas pas de manière prépondérante dans les entretiens, ni dans le détail

des explications fournies, ni au travers du score de kappa. Le meilleur kappa, montrant la meilleure concordance dans les réponses aux questions entre patient et infirmier, est obtenu dans une situation dans laquelle le patient est suivi depuis un an par une grande équipe dont deux infirmiers passent principalement chez le patient, tandis que d'autres situations où une équipe de 2 suit le patient depuis 3 ans ou plus obtiennent des kappas médiocres. Les scores de kappa obtenus ne sont pas très enrichissants dans les diverses situations et ne nous apprennent pas grand-chose, il n'y a de plus pas « une bonne réponse » sur laquelle se baser. Les réponses des patients et infirmiers doivent plutôt être comprises comme étant complémentaires.

Comme nous l'avons introduit précédemment, la connaissance qu'ont les infirmiers de la situation des patients est très certainement aussi influencée par les soins qu'ils viennent réaliser. En effet la vision de la globalité de la situation, au travers des multiples domaines parcourus, sera différente si l'infirmier réalise un soin plus ponctuel et bref qu'un soin qui demande plus de temps et est plus intime. Pour confirmer cela, l'enquête de complexité devrait porter sur un public plus large dans lequel une attention particulière serait portée au soin réalisé. Ce n'était pas la finalité de cette recherche, qui s'intéressait aux plaies chroniques, et le nombre limité de situations ne nous permet pas d'aller plus loin dans cette réflexion.

Il apparaît dans les entretiens, de manière assez évidente, que les infirmiers et les patients n'abordent pas la participation à l'enquête de la même manière. Les infirmiers répondent le plus objectivement possible en mettant leur expertise professionnelle en avant tandis que les patients semblent répondre pour faire plaisir. Cette tendance ressort dans le temps qu'ont duré les entretiens : alors que ceux des infirmiers étaient censés être plus brefs, ils ont duré plus longtemps que ceux des patients qui étaient prévus plus longs. C'est appuyé par certains patients, qui, durant l'entretien, disent : « *C'est bon ?* » en cherchant mon approbation aux réponses données, comme s'il y avait des bonnes ou des mauvaises réponses, ou à la fin de l'entretien « *J'espère avoir su vous aider* » et, en raccrochant : « *Elle a l'air contente* ».

Conclusion

Ce travail de fin d'étude s'est intéressé à la complexité des personnes âgées de plus de 65 ans avec une plaie chronique, vivant à domicile. La proportion de personnes âgées dans la population tend à augmenter ainsi que la proportion de plaies chroniques. La combinaison de ces deux éléments peut contribuer à l'apparition de facteurs de complexité. Afin d'explorer la complexité des patients avec les critères précédemment cités, l'outil COMID a été utilisé et soumis d'une part aux patients et d'autre part à un de leurs infirmiers. Cet outil, à travers 6 domaines d'égale importance (5 items/domaine), aboutit à un score de complexité par situation allant de 0 à 30. L'identification de la complexité ne peut être que bénéfique pour la santé publique et les patients concernés.

Les résultats font apparaître que les patients âgés vivant au domicile avec une plaie chronique ont souvent des problèmes de santé médicale. Ils ont aussi ressorti des similitudes ou des divergences dans les réponses des infirmiers et des patients, liées à des degrés d'importance et de compréhension accordés à ces facteurs qui diffèrent. En effet, les domaines socio-économiques et de santé mentale ont ressorti des explications qui concordent tandis que des différences s'observent dans le domaine du comportement. Les facteurs d'instabilités sont plus abordés par les patients et les facteurs relatifs aux intervenants et système de soins le sont plutôt par les infirmiers. Des différences de perception des facteurs parcourus ressortent grâce aux différences totales de score en réponse à certaines questions. Ainsi, les patients identifient plus de problèmes concernant les douleurs chroniques, la polymédication et le changement global du degré d'indépendance tandis que les infirmiers pointent d'autant plus les maladies chroniques, l'isolement social, l'inquiétude face à sa santé, le degré de partenariat entre les différents intervenants et l'incohérence thérapeutique.

En regard des 14 situations analysées, on ne peut pas conclure que les patients ou les infirmiers identifient mieux la complexité d'une situation mais bien qu'ils le font ensemble, et cela semble finalement logique au vu des intérêts divergents dans les domaines évalués. Infirmiers et patients sont complémentaires dans les réponses fournies et l'évaluation de la complexité des situations avec l'outil COMID utilisé. Cet outil rend de plus compte que la complexité peut être d'une part liée à une perturbation dans tous les domaines parcourus, d'autre part liée à un domaine qui est extrêmement perturbé et montre ainsi que l'équilibre d'une situation peut rapidement être bousculé.

La formulation des questions dans les questionnaires du COMID destinés aux infirmiers et aux patients peut influencer la réponse finale donnée à la question et le score de complexité. Il ressort néanmoins, grâce aux domaines parcourus, de nombreuses perspectives. Le patient et son projet de vie doit être au cœur des préoccupations dans sa prise en charge et prendre en compte son équilibre, qu'il ne crée pas forcément seul. La coordination dans les soins à domicile est à développer afin d'apporter de la cohérence à la prise en charge du patient et de la rendre la plus efficiente possible. En effet, les situations des patients âgés avec une plaie chronique à domicile sont toutes uniques mais identifier et comprendre ce qui rend l'une ou l'autre situation complexe ou à risque de complexité permettrait de faire évoluer la prise en charge des patients à domicile voire l'organisation des soins à domicile pour ces personnes en situation complexe.

Ainsi, la coordination dans les soins à domicile est une piste à creuser davantage. Elle aurait pour mission d'explorer la situation du patient, avec lui, dans son cadre de vie, en comprenant ses projets et son équilibre ainsi que d'orchestrer la collaboration entre les différents intervenants qui gravitent autour du noyau du patient.

Bibliographie

- Ahmajärvi, K. M., Isoherranen, K. M., Mäkelä, A., & Venermo, M. (2019). A change in the prevalence and the etiological factors of chronic wounds in Helsinki metropolitan area during 2008-2016. *International Wound Journal*, 16(2), 522-526. <https://doi.org/10.1111/iwj.13077>
- Balard, F., & Somme, D. (2011). Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et société*, 34 / n°136(1), 105. <https://doi.org/10.3917/gs.136.0105>
- Berete, F., Drieskens, S., Van Der Heyden, J., Demarest, S., Charafeddine, R., Gisle, L., Renard, F., Scohy, A., Hermans, L., & Braekman, E. (2020). *Utilisation des services de santé Résumé des résultats* (Enquête de santé 2018 Numéro de dépôt: D/2020/14.440/31). Sciensano. www.enquetesante.be
- Bôas, M. L. de C. V., Shimizu, H. E., Sanchez, M. N., Bôas, M. L. de C. V., Shimizu, H. E., & Sanchez, M. N. (2016). Creation of complexity assessment tool for patients receiving home care. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 50(3), 434-441. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000400009>
- Busnel, C., Bontemps, S., Burckhardt, T., Cennamo, M., & Ludwig, C. (2020). *Instrument de complexité multidimensionnelle pour les patients (COMID-P)*. imad.
- Busnel, C., Bridier-Boloré, A., Marjollet, L., & Perrier-Gros-Claude, O. (2021). *Complexité des prises en soins à domicile. Guide pour les professionnels de l'aide et des soins à domicile*. Carouge : Institution genevoise de maintien à domicile. https://uclouvain-my.sharepoint.com/personal/lucia_alvarez_uclouvain_be/Documents/Fichiers%20de%20conversation%20Microsoft%20Teams/RD_GUIDE_complexite_light_web.pdf

- Busnel, C., Ludwig, C., Mastromauro, L., & Zecca, W. (2017). Le RAI-Home Care : Utilisation, potentiels et limites dans les soins à domicile. *Gérontologie et société*, 39 / n° 153(2), 167. <https://doi.org/10.3917/gsl.153.0167>
- Busnel, C., Marjollet, L., & Perrier-Gros-Claude, O. (2018). Complexité des prises en soins à domicile : Développement d'un outil d'évaluation infirmier et résultat d'une étude d'acceptabilité. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 4(2), 116-123. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2018.02.002>
- Gethin, G., Probst, S., Stryja, J., Christiansen, N., & Price, P. (2020). *Evidence for person-centred care in chronic wound care : A systematic review and recommendations for practice*. 29(9).
- Heyer, K., Herberger, K., Protz, K., Glaeske, G., & Augustin, M. (2016). Epidemiology of chronic wounds in Germany : Analysis of statutory health insurance data: Epidemiology of chronic wounds in Germany. *Wound Repair and Regeneration*, 24(2), 434-442. <https://doi.org/10.1111/wrr.12387>
- Hong, C. S., Atlas, S. J., Ashburner, J. M., Chang, Y., He, W., Ferris, T. G., & Grant, R. W. (2015). Evaluating a Model to Predict Primary Care Physician-Defined Complexity in a Large Academic Primary Care Practice-Based Research Network. *Journal of General Internal Medicine*, 30(12), 1741-1747. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3357-8>
- IMAD. (s. d.). *Le COMID un outil rapide et précis, utilisé pour mesurer la complexité des prises en soins à domicile*. IMAD Institution genevoise de maintien à domicile. Consulté 23 novembre 2020, à l'adresse <https://comid.imad-ge.ch/>
- Järbrink, K., Ni, G., Sönnergren, H., Schmidtchen, A., Pang, C., Bajpai, R., & Car, J. (2016). Prevalence and incidence of chronic wounds and related complications : A protocol for

- a systematic review. *Systematic Reviews*, 5(1), 152. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0329-y>
- Loeb, D. F., Binswanger, I. A., Candrian, C., & Bayliss, E. A. (2015). Primary Care Physician Insights Into a Typology of the Complex Patient in Primary Care. *The Annals of Family Medicine*, 13(5), 451-455. <https://doi.org/10.1370/afm.1840>
- Moffatt, C., Vowden, P., Augustin, M., Justiniano, A., Lindholm, C., Margolis, D., & Nelson, A. (s. d.). *Hard-to-heal wounds : A holistic approach*. 19.
- Morris, J. N., Howard, E. P., & Steel, K. R. (2016). Development of the interRAI home care frailty scale. *BMC Geriatrics*, 16(1), 188. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0364-5>
- Nardi, R., Scanelli, G., Borioni, D., Grandi, M., Sacchetti, C., Parenti, M., Fiorino, S., Iori, I., Di Donato, C., Agostinelli, P., Cipollini, F., Pelliccia, G., Centurioni, R., & Pontoriero, L. (2007). The assessment of complexity in internal medicine patients. The FADOI Medicomplex Study. *European Journal of Internal Medicine*, 18(4), 283-287. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2006.12.006>
- Perone, N., Filliettaz, S. S., Budan, F., Schaller, P., Balavoine, J.-F., & Waldvogel, F. (2015). Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité. *Santé Publique*, 51(HS), 77. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0077>
- Safford, M. M. (2015). The Complexity of Complex Patients. *Journal of General Internal Medicine*, 30(12), 1724-1725. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3472-6>
- Sermeus, W. (2010). *Le financement des soins infirmiers à domicile en Belgique*. 144.
- Subhas, G., Andersen, C., Black, J., de Leon, J., & & A. (2017). Management of chronic wounds : Diagnosis, preparation, treatment, and follow-up. *Wounds*, 29, s19-s36.

- Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone.* (2020). Be.Hive.
<https://online.fliphtml5.com/zzhif/brui/>
- Vallet, F., Busnel, C., & Ludwig, C. (2019). Analyse de la fidélité d'un instrument d'évaluation de la complexité multidimensionnelle (COMID) pour les infirmières à domicile. *Recherche en soins infirmiers*, N° 138(3), 53. <https://doi.org/10.3917/rsi.138.0053>
- Van DenBosch, K., Willemé, P., Geert, J., Breda, J., Peeters, S., Van De Sande, S., Vrijens, F., Van de Voorde, C., & Stordeur, S. (2011). *Soins résidentiels en Belgique Synthèse* (N° 167B). KCE.
https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_167B_soins_residentiels_en_Belgique_Synthese.pdf
- Vandresse, M. (2015). *Perspectives démographiques 2014-2060 Population, ménage et quotients de mortalité prospectifs* (D/2015/7433/5). Bureau fédéral du Plan et Direction générale Statistique.
- Wicke, C., Bachinger, A., Coerper, S., Beckert, S., Witte, M. B., & Königsrainer, A. (2009). Aging influences wound healing in patients with chronic lower extremity wounds treated in a specialized wound care center. *Wound Repair and Regeneration*, 17(1), 25-33. <https://doi.org/10.1111/j.1524-475X.2008.00438.x>

Annexes

Annexe 1 – Jeu de données.....	70
Annexe 2 – COMID	71
Annexe 3 - COMID-P.....	73
Annexe 4 - Détail des questions du COMID	76
Annexe 5 - Formulaires de consentement.....	81

Annexe 1 – Jeu de données

QUESTION	Patient 1	Infi 1	Patient 2	Infi 2	Patient 3	Infi 3	Patient 4	Infi 4	Patient 5	Infi 5	Patient 6	Infi 6	Patient 7	Infi 7	Patient 8	Infi 8	Patient 9	Infi 9
1a	non	non	non	non	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non
1b	oui	oui	oui	non	non	oui	oui	oui	non	non	oui	non	non	non	oui	non	non	non
1c	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	non
1d	non	non	oui	non	non	non	oui	non	oui	non	oui	non	non	non	non	non	oui	oui
1e	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	oui	non
Tot1	1	1	2	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	2	1
2a	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
2b	non	oui	non	non	non	non	oui	oui	oui	oui	non	non	non	non	non	non	oui	non
2c	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	non
2d	non	oui	non	oui	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
2e	non	non	non	non	non	non	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
Tot2	0	1	0	1	1	1	2	2	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0
3a	non	non	non	non	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non
3b	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
3c	non	non	non	non	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
3d	non	non	oui	non	oui	non	non	oui	non	oui	oui	oui	non	oui	non	non	oui	oui
3e	non	non	non	non	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
Tot3	0	0	1	0	4	3	0	0	0	1	1	1	0	1	0	4	2	1
4a	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	oui	non	non	oui	non	non	oui	non	non
4b	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non
4c	non	oui	non	oui	non	non	oui	oui	non	oui	non	oui	non	non	non	non	oui	oui
4d	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
4e	oui	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	non
Tot4	1	1	0	1	0	0	2	3	0	1	1	1	1	0	0	3	1	1
5a	non	oui	non	non	non	oui	oui	non	oui	non	non	non	non	non	oui	oui	oui	non
5b	non	non	non	non	non	non	oui	non	oui	non	non	non	non	non	non	non	oui	non
5c	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	oui	non	non
5d	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
5e	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	oui	oui	oui	oui	non
Tot5	0	1	0	0	0	1	2	2	0	2	0	1	0	1	2	3	4	0
6a	non	oui	non	non	non	non	non	oui	non	non	oui	oui	non	non	oui	oui	oui	oui
6b	non	non	non	non	non	non	oui	oui	non	oui	oui	oui	non	non	non	non	oui	non
6c	non	non	non	oui	non	oui	non	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	oui	non
6d	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
6e	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non
Tot6	0	1	0	1	0	1	2	3	0	1	2	1	0	0	1	1	1	1
Score	2	7	3	3	6	8	11	9	4	6	10	5	1	2	4	6	12	4
Kappa	0.38		0		0.63		0.403		0.048		0.229		0		0.524		0.375	

QUESTION	Patient 10	Infi 10	Patient 11	Infi 11	Patient 12	Infi 12	Patient 13	Infi 13	Patient 14	Infi 14	TOT Patient	TOT Infi	2X OUI	2X NON	AccTOT	POuilNon	PNonlOuil	DésTOT	Kappa
1a	oui	oui	non	oui	non	oui	non	oui	oui	oui	5	8	4	5	9	1	4	5	0.314
1b	oui	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	10	7	6	3	9	4	1	5	0.286
1c	non	non	non	oui	non	non	non	non	oui	non	2	1	0	11	11	2	1	3	0
1d	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	10	5	5	4	9	5	0	5	0.364
1e	oui	non	non	non	non	non	oui	oui	non	non	3	2	1	10	11	2	1	3	0.276
Tot1	4	1	2	4	2	3	1	3	4	3	30	23							0.248
2a	non	oui	non	oui	non	oui	non	non	oui	non	1	3	0	10	10	1	3	4	0
2b	non	oui	non	non	oui	non	oui	oui	oui	oui	6	6	4	6	10	2	2	4	0.417
2c	non	non	non	oui	non	non	oui	oui	oui	non	3	2	1	10	11	2	1	3	0.276
2d	oui	oui	oui	oui	non	non	non	oui	oui	oui	4	7	4	7	11	0	3	3	0.571
2e	oui	oui	non	non	oui	oui	non	non	oui	oui	4	4	4	10	14	0	0	0	1
Tot2	2	4	1	3	2	3	2	3	5	3	18	22							0.4528
3a	oui	non	non	oui	non	non	non	non	oui	non	4	2	1	9	10	3	1	4	0.176
3b	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	0	0	0	14	14	0	0	0	
3c	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	2	1	1	12	13	1	0	1	0.632
3d	non	non	non	oui	non	non	oui	oui	oui	oui	6	8	4	4	8	2	4	6	0.16
3e	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	oui	2	2	1	11	12	1	1	2	0.417
Tot3	1	0	0	1	0	0	1	1	2	1	14	13							0.34625
4a	non	non	non	non	oui	non	oui	non	oui	oui	5	3	1	7	8	4	2	6	0
4b	oui	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	1	3	0	10	10	1	3	4	0
4c	non	non	non	oui	non	oui	non	non	oui	non	3	8	2	5	7	1	6	7	0.075
4d	non	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	1	0	0	13	13	1	0	1	
4e	non	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	2	2	1	11	12	1	1	2	0.417
Tot4	1	0	0	1	2	1	1	1	2	1	12	16							0.123
5a	non	non	non	non	non	non	oui	oui	non	non	5	4	2	7	9	3	2	5	0.186
5b	non	non	non	non	oui	non	oui	oui	oui	non	6	1	1	8	9	5	0	5	0.186
5c	non	non	non	oui	non	non	non	non	non	non	1	2	0	11	11	1	2	3	0
5d	non	non	non	non	non	non	oui	non	non	non	1	0	0	13	13	1	0	1	
5e	non	non	oui	oui	non	non	oui	non	oui	non	4	4	2	8	10	2	2	4	0.3
Tot5	0	0	1	1	1	0	4	2	1	1	17	11							0.168
6a	oui	non	non	oui	non	non	oui	non	oui	non	6	6	3	5	8	3	3	6	0.125
6b	non	oui	non	oui	non	oui	non	non	non	non	3	6	2	7	9	1	4	5	0.22
6c	non	oui	non	non	non	non	non	non	non	non	1	4	0	9	9	1	4	5	0
6d	non	non	non	non	non	non	non	non	non	non	0	0	0	14	14	0	0	0	
6e	non	non	non	oui	non	oui	non	oui	oui	oui	2	4	1	9	10	1	3	4	0.176
Tot6	1	1	0	3	0	2	1	1	2	1	12	20							0.13025
Score	9	8	4	16	7	8	14	11	16	12	103	105							
Kappa	0.262		0.237		0.201		0.253		0.342										

Annexe 2 – COMID

Instrument de complexité multidimensionnelle (COMID)

Busnel, C., Marjollet, L., & Perrier-Gros-Claude, O. (2018). Complexité des prises en soins à domicile : développement d'un outil d'évaluation infirmier et résultat d'une étude d'acceptabilité. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 4, 116-123.

Consignes de remplissage : La situation du patient, selon votre évaluation, présente-t-elle les caractéristiques suivantes ? Chaque indicateur doit être renseigné par « oui » ou « non ». Parcours de 6 domaines, dont certains très personnels, si la réponse vous échappe, n'hésitez pas à le signaler. Chaque item peut être détaillé, sur demande.

Qui est le patient ?

Depuis combien de temps suivez-vous ce patient ?

+ lieu

1. Facteurs de santé médicale

- a. Plusieurs maladies chroniques (>2) et/ou symptôme(s) inexpliqué(s)
- b. Douleurs chroniques
- c. Allergie et/ou intolérance médicamenteuse
- d. Polymédication (>5)
- e. Troubles cognitifs

2. Facteurs socio-économiques aggravant l'état de santé

- a. Difficultés financières et/ou incapacité à supporter financièrement des prestations d'aide et de soins et/ou de traitements et/ou de moyens auxiliaires et/ou de transports et/ou d'alimentation
- b. Absence ou épuisement du proche aidant et/ou tensions familiales
- c. Faible niveau de littératie* (lié à des problèmes d'alphabétisation et/ou barrière linguistique et/ou culturelle)
- d. Isolement social
- e. Logement inadapté et/ou barrière environnementale

3. Facteurs de santé mentale aggravant l'état de santé

- a. Dépression et/ou idées suicidaires
- b. Maladie psychiatrique et/ou troubles psychiques (délires, hallucination, etc. ...)
- c. Addiction
- d. Anxiété ou angoisse rendant le tableau clinique confus
- e. Fonctions mentales variant au cours de la journée

4. Facteurs comportementaux du client

- a. Sollicitations récurrentes du réseau primaire et/ou secondaire
- b. Communication ambivalente et/ou conflictuelle avec l'un des membres du réseau primaire et/ou secondaire
- c. Inquiétude face à ses symptômes et/ou état de santé et/ou aux informations médicales reçues
- d. Agressivité (verbale et/ou physique) ou mutisme
- e. Résistance ou opposition aux soins, qu'elles soient actives ou passives

5. Facteurs d'instabilité

- a. Dégradation récente de l'état de santé ressentie par le client
- b. Changement global du degré d'indépendance (AVQ/AIVQ) lors du dernier mois
- c. Période de transition (p.ex.: annonce diagnostic, retour hospitalisation, décès proche aidant, divorce, travail, etc...)
- d. Changement aigu des capacités cognitives
- e. Non prévisibilité de l'état de santé (p. ex. : apparition de symptômes inhabituels, décompensation d'une pathologie chronique, plaies, douleurs, etc. ...)

6. Facteurs relatifs aux intervenants et système de soins

- a. Multitude d'intervenants dans le réseau secondaire (médecin traitant, spécialiste, soignant, curateur, etc. ...)
- b. Absence ou faible degré de partenariat entre les différents intervenants du réseau primaire et/ou secondaire
- c. Incohérence thérapeutique et/ou perte de sens dans la prise en charge du point de vue du professionnel
- d. Problème d'assurance (p.ex. : limitation du remboursement de prise en charge)
- e. Lourdeur émotionnelle et/ou physique de la prise en charge ressentie par les membres du réseau secondaire (médecins, soignants)

Estimez-vous cette situation comme complexe ? Pas du tout / Un peu / Moyennement / Très / Extrêmement

Instrument de complexité multidimensionnelle pour les patients (COMID-P)

Version COMID-P adaptée du COMID (Busnel, Marjollet, & Perrier-Gros-Claude, 2018) par Catherine Busnel, Sophie Bontemps, Tobias Burckhardt, Michaël Cennamo, Catherine Ludwig.

Questionnaire sur vos soins et votre prise en soins

Information pour les patients :

Nous vous proposons de répondre à quelques questions afin de mieux connaître votre vision sur votre état de santé et votre prise en soins. Ces informations sont essentielles et contribuent à mieux vous connaître et à adapter si besoin les prestations d'aide et /ou de soins.

Consignes de remplissage à votre intention :

Pour chaque question, vous aurez le choix de réponse « oui » ou « non », selon ce qui convient le mieux à votre situation. Si la question ne correspond pas à votre situation, vous choisirez la réponse « ne convient pas ».

Ces questions parcourent 6 domaines qui sont votre santé médicale, vos conditions socio-économiques, votre santé mentale, votre comportement, l'instabilité de votre situation et votre réseau de soins. Vous pouvez commentez, si vous le désirez, la réponse à la question.

1. VOTRE SANTÉ MÉDICALE

1. a Aujourd'hui, avez-vous plus que deux (au moins 3) maladies chroniques ou un/des symptôme(s) inexplicé(s) ? « Maladies chroniques » : affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. « Symptômes inexplicés » : diagnostic en attente ou explication médicale pas encore trouvée

Non Oui NA/ne convient pas

1. b Avez-vous des douleurs chroniques ? Douleurs persistantes depuis plus de trois mois.

Non Oui NA/ne convient pas

1. c Avez-vous une intolérance à un médicament et/ou une allergie ? Nécessitant une surveillance et/ou un traitement antihistaminique

Non Oui NA/ne convient pas

1. d Prenez-vous plus de cinq médicaments différents par semaine ? Médecine conventionnelle, excluant les compléments alimentaires

Non Oui NA/ne convient pas

1. e Avez-vous des troubles cognitifs ? Difficultés importantes de mémoire, d'attention/concentration, ralentissement de la pensée, difficultés à s'organiser, difficultés à résoudre des problèmes, à vous orienter dans le temps et l'espace, perte de repères, etc.

Non Oui ne convient pas

2. VOS CONDITIONS SOCIO-ÉCONOMIQUES AGGRAVANT VOTRE ÉTAT DE SANTÉ

2. a Avez-vous des difficultés financières régulières ? Exemples : difficultés à payer les prestations d'aide ou de soins, traitements, moyens auxiliaires, transports ou produits de base (hygiène, vêtements et/ou d'alimentation), loyer, assurance maladie, revenus financiers insuffisants (subsidés), etc.

Non Oui NA/ne convient pas

2. b Avez-vous quelqu'un de votre entourage qui vous apporte une aide régulière et qui serait fatigué, stressé, ou en colère à propos de l'aide qu'il vous apporte ?

Non Oui NA/ne convient pas

2. c Chez le médecin et/ou pour des démarches administratives, avez-vous des difficultés à comprendre les informations qui vous sont destinées ? Exemples : incompréhensions liées à la langue, au vocabulaire employé, aux capacités de lecture, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

2. d Selon vous, êtes-vous isolé socialement ?

Non Oui NA/ne convient pas

2. e Votre logement est-il inadapté ou y a-t-il des obstacles à la mobilité dans votre environnement ? Exemples « logement inadapté » : encombrement du logement, sols glissants, seuils, cuisine ou salle de bains inadaptées aux besoins, etc.

Exemples « obstacles à la mobilité » : accès au logement difficile, absence d'ascenseur ou de rampe d'accès si besoin, absence de possibilité de transport, sentiment d'insécurité, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

3. VOTRE SANTÉ MENTALE

3. a Êtes-vous déprimé ou avez-vous des idées suicidaires ?

Non Oui NA/ne convient pas

3. b Avez-vous des troubles psychiques ou une maladie psychiatrique ? Troubles psychiques : troubles bipolaires, troubles borderline, schizophrénie, délires, hallucinations, à l'exception de la dépression.

Non Oui NA/ne convient pas

3. c Avez-vous une ou des addictions ou dépendances ? Exemples : alcool, tabac, substances illicites, jeux, sexe, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

3. d Vous sentez-vous anxieux ou angoissé ? Exemples : sentiment de malaise, d'appréhension et d'inquiétude, perception d'un danger réel ou subjectif, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

3. e Est-ce que votre état mental varie au cours de la journée ? Exemple : changements rapides d'humeur, problèmes de concentration, d'agitation.

Non Oui NA/ne convient pas

4. VOTRE COMPORTEMENT ENVERS VOTRE PRISE EN SOINS/PRISE EN CHARGE

4. a Sollicitez-vous de manière récurrente vos proches, votre entourage (famille, amis, voisins) et/ou votre réseau de soins (professionnels de la santé (médecin, infirmière), autres) pour de l'aide et/ou des soins ?

Non Oui NA/ne convient pas

4. b La communication avec votre réseau de soins (entourage, proches, professionnels de la santé (médecin, infirmière)) est-elle conflictuelle au sujet de votre prise en soin ?

Non Oui NA/ne convient pas

4. c Vous sentez-vous inquiet au sujet de votre santé ? Exemples : inquiétudes quant à l'évolution de votre état de santé et/ou au sujet d'informations médicales reçues, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

4. d Êtes-vous agressif envers vos proches, votre entourage ou les soignants ? Exemples : agressivité verbale ou physique, mutisme, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

4. e Refusez-vous ou vous opposez-vous aux soins ? Exemples : annulation des prestations, absences, mises en échec des propositions d'aide ou de soins, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

5. INSTABILITÉ DE VOTRE SITUATION

5. a Votre état de santé s'est-il dégradé ce dernier mois ?

Non Oui NA/ne convient pas

5. b Votre capacité à être indépendant a-t-elle diminué au cours du dernier mois ? Exemples : capacité à vous déplacer, à réaliser votre toilette, à vous habiller, à vous alimenter seul, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

5. c Vivez-vous une période de transition, de stress ? Exemples : annonce diagnostic, retour d'hospitalisation, déménagement, maladie d'un proche, décès dans votre entourage, divorce, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

5. d Avez-vous ressenti des changements concernant vos capacités cognitives ce dernier mois ? Exemples : troubles de la mémoire, de la pensée, distractibilité, langage perturbé, perception modifiée de l'environnement, agitation, irritabilité, impatience, déambulation, manque d'attention, léthargie, apathie, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

5. e Estimez-vous que l'évolution de votre santé est imprévisible ou instable ? Exemples : apparition de symptômes inhabituels, décompensation d'une pathologie chronique, plaies, douleurs, changements fréquents du traitement et/ou des posologies, instabilité physique et/ou psychique, une ou plusieurs hospitalisations en urgence et/ou séjour en unité d'accueil temporaire dans les trois derniers mois, intervention d'un médecin en urgence au domicile dans les trois derniers mois.

Non Oui NA/ne convient pas

6. VOTRE RÉSEAU DE SOINS

6. a Y a-t-il plus de trois professionnels qui interviennent régulièrement dans votre prise en soins ? Exemple : médecin traitant, spécialiste, infirmière, aide-soignante, physiothérapeute, ergothérapeute, assistante sociale, curateur, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

6. b Estimez-vous que la communication avec les différents professionnels concernant votre prise en soins est optimale, suffisante, adéquate ? Exemples : un manque de communication, peu ou pas de lien entre les professionnels et vous.

Non Oui NA/ne convient pas

6. c Considérez-vous que votre prise en soins manque de cohérence ? Exemples : désaccord, incompréhension, incohérence thérapeutique, désaccord entre les différents intervenants du réseau de soins, etc.

Non Oui NA/ne convient pas

6. d Avez-vous des problèmes avec votre assurance ? Par exemple, problèmes qui limitent la prise en charge de vos soins, aides et traitements ?

Non Oui NA/ne convient pas

6. e Estimez-vous que votre prise en soins est ressentie comme lourde émotionnellement ou physiquement (exemples : lourdeur émotionnelle : sentiment d'impuissance, tristesse, peine, colère, anxiété, etc.) par vous et/ou par votre réseau de soins (entourage, proche aidant, professionnels de la santé (médecin, infirmière) ?

Non Oui NA/ne convient pas

Pour conclure, estimez-vous votre situation comme simple ou complexe ?

Simple Complexe

FACTEURS SANTÉ MENTALE

PLUSIEURS MALADIES CHRONIQUES (>2) ET/OU SYMPTÔME(S) INEXPLIQUÉ(S)

Maladies chroniques

Affections de longue durée qui évoluent lentement.

Exemples : cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète, etc. (Organisation Mondiale de la Santé, 2018).

Symptômes inexpliqués

Manifestations exprimées et/ou ressenties par le client liés à des affections que l'on ne peut pas identifier avec certitude au moyen d'un examen physique et/ou d'autres épreuves de diagnostic. (Park & Gilmour, 2017).

Exemples : côlon irritable, fatigue chronique, fibromyalgie, etc

DOULEURS CHRONIQUES

Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en terme évoquant une telle lésion, évoluant depuis plus 3 à 6 mois et/ou susceptibles d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient" (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), 1999).

Elles ont des conséquences sur les capacités fonctionnelles, relationnelles et émotionnelles du patient dans ses activités quotidiennes.

Exemples : arthrose, douleurs neuropathiques chez un diabétique, zona, douleurs séquellaires d'un AVC, etc.

ALLERGIE ET/OU INTOLÉRANCE MÉDICAMENTEUSE

Réaction anormale et spécifique de l'organisme au contact d'une substance étrangère (allergène) qui n'entraîne pas de trouble chez la plupart des sujets (Larousse, S.d.).

Les réactions allergiques peuvent être du type immédiat, les troubles apparaissant déjà quelques minutes après la prise du médicament, ou du type tardif. Les troubles liés à une réaction allergique tardive apparaissent avec un retard de plusieurs jours ou même de plusieurs semaines (Centre d'Allergie Suisse, 2017).

Ex :

Réactions allergiques du type immédiat : rougeurs, urticaires, gonflements de la peau ou des muqueuses (angio-œdème), symptômes de type rhume (rhinite), troubles respiratoires.

Réactions allergiques du type tardif : manifestations cutanées de type rougeole (exanthème maculopapuleux) avec de fortes démangeaisons et partiellement une formation de cloques (forme bulleuse), rougeurs parfois douloureuses avec infiltrations de sang (pétéchies), sensation générale de maladie avec fièvre et abattement.

POLYMÉDICATION (>5)

« Administration de nombreux médicaments de façon simultanée ou par l'administration d'un nombre excessif de médicaments » (Bjerrum, Rosholm, Hallas & Kragstrup, 1997).

Elle est fréquente chez les personnes âgées, liée aux polypathologies et aux maladies chroniques. Elle peut également être inappropriée et peut comporter des risques d'effets indésirables ou des interactions médicamenteuses, augmente le risque de chutes, voire augmente la mortalité. Est considéré comme une polymédication, l'administration de plus de 5 substances différentes dans les 7 jours, administré par le client lui-même et/ou son proche aidant et/ou un professionnel de l'aide et des soins (Frazier, 2005; Monegat, Sermet, Perronin & Rococo, 2014).

TROUBLES COGNITIFS

"Diminution des aptitudes intellectuelles associées ou non à des lésions cérébrales." (Delaloye, 2010) diagnostic médical établi et/ou symptomatologie.

Ex : troubles de la mémoire, trouble de l'attention/concentration, trouble de la perception, trouble du jugement, ralentissement de la pensée, difficultés à s'organiser, difficultés à résoudre des problèmes. Y a-t-il présence d'un ou plusieurs troubles cognitifs qui impactent les AVQ et/ou AIVQ ?

FACTEURS SOCIO-ÉCONOMIQUES AGRAVANT L'ÉTAT DE SANTÉ

DIFFICULTÉS FINANCIÈRES ET/OU INCAPACITÉ À SUPPORTER FINANCIÈREMENT DES PRESTATIONS D'AIDE ET DE SOINS ET/OU DE TRAITEMENTS ET/OU DE MOYENS AUXILIAIRES ET/OU DE TRANSPORTS ET/OU D'ALIMENTATION.

Difficultés et/ou incapacités à subvenir/gérer son quotidien administratif, effectuer ses paiements éventuellement ceux de sa famille, sans relais social/familial/réseau. Revenus financiers insuffisants, vulnérabilités. Absence de demande d'aide financière Exemples : allocation pour impotence.

Observations qui peuvent aider à identifier les difficultés financières : retards dans des paiements, frigo vide, aliments peu variés et en quantité limitée, état bucco-dentaire altéré, état vestimentaire précaire, refus de prestations indispensables et/ou commande de matériel, etc.

ABSENCE OU ÉPUISEMENT DU PROCHE AIDANT ET/OU TENSIONS FAMILIALES

Le proche aidant est une personne Exemples : (famille, ami, voisin, connaissance) qui dispense des soins et/ou de l'aide et accompagnement à titre non-professionnel avec régularité depuis une durée importante et/ou de manière intense par rapport l'entourage. L'exercice de ce rôle peut engendrer l'apparition de tensions, d'incompréhensions, de conflits dans leur relation ainsi que dans celle de l'entourage.

L'épuisement du proche aidant peut être ou non exprimé de différentes manières comme une atteinte de l'état de santé, une fatigue, une anxiété et/ou un stress chronique important, une détresse physique et/ou psychique Exemples : (dépression, colère ou en conflit à propos de l'aide apportée), un besoin de répit, de ne plus être en mesure de poursuivre l'aide apportée, un sentiment d'isolement social, des difficultés financières.

FAIBLE NIVEAU DE LITTÉRATIE* (LIÉ À DES PROBLÈMES D'ALPHABÉTISATION ET/OU BARRIÈRE LINGUISTIQUE ET/OU CULTURELLE)

« Aptitude à comprendre et à utiliser l'information [...] en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE), 2000).

Exemples : personnes âgées, immigrants récents, personnes dont la langue maternelle n'est pas la langue officielle du pays des soins, faible niveau scolaire.

ISOLEMENT SOCIAL

Exclusion involontaire de la vie sociale et des liens sociaux Exemples : (famille, amis, voisins, activités sociales, etc.) Une personne qui se retire d'une vie sociale par choix n'est pas isolée. *Questions qui peuvent aider à identifier l'isolement social* : A-t-elle des contacts avec des amis, de la famille visites, contacts téléphoniques, courriels, etc? Qu'est-ce qu'elle aime comme activité

LOGEMENT INADAPTÉ ET/OU BARRIÈRE ENVIRONNEMENTALE

Tout type de problème dans le logement et ses abords immédiats qui rendraient la vie du client difficile ou dangereuse.

Exemples : cuisine encombrée, réfrigérateur qui ne fonctionne pas, présence de souris, de cafards, de punaises de lit, sols glissants, seuils, accès au logement difficile, absence d'ascenseur, de rampe d'accès, violence dans le quartier, etc.
sociale ? Souhaiterait-elle plus de lien social ?

FACTEURS SANTÉ MENTALE AGGRAVANT L'ÉTAT DE SANTÉ

DÉPRESSION ET/OU IDÉES SUICIDAIRES

« La dépression constitue un trouble mental courant, caractérisé par la tristesse, la perte d'intérêt ou de plaisir, des sentiments de culpabilité ou de faible estime de soi, des troubles du sommeil ou de l'appétit, d'une sensation de fatigue et d'un manque de concentration. La dépression peut perdurer ou devenir récurrente, entravant ainsi de façon substantielle l'aptitude d'un individu à faire face à sa vie quotidienne. À son paroxysme, elle peut conduire au suicide » (Organisation Mondiale de la Santé, 2018).

Cet item sera coché positif si les symptômes sont objectivables. N'est pas pris en compte un épisode dépressif passé sur lequel il n'y a plus de traitement en cours.

MALADIE PSYCHIATRIQUE ET/OU TROUBLES PSYCHIQUES (DÉLIRES, HALLUCINATION, ETC.)

Diagnostic médical établi et/ou symptomatologie objectivable.

Exemples : trouble de la perception de soi ou de la réalité, trouble de l'humeur, perturbations des relations interpersonnelles, opération de la pensée perturbée, limitation de l'autonomie et/ou niveau de dépendance dans la gestion du quotidien.

ADDICTION

Rapport pathologique qu'entretient une personne à une substance ou à un comportement ; en cours de sevrage ou non, avec un traitement de substitution ou non, avec une réduction et un contrôle de la consommation ou non.

Exemples : Addiction au sexe, aux jeux vidéo, à une substance licite ou illicite, aux médicaments.

ANXIÉTÉ OU ANGOISSE RENDANT LE TABLEAU CLINIQUE CONFUS

Sentiment de malaise, d'appréhension et d'inquiétude dont l'origine peut être inconsciente ou pas Perception d'un danger, réel ou subjectif.

FONCTIONS MENTALES VARIANT AU COURS DE LA JOURNÉE

Manifestations comportementales et/ou humeurs variant au cours de la journée. Labilité émotionnelle (changement rapide et important de l'humeur, variabilité et instabilité).

Exemples : débordements de joie, tranquillité et décharges spectaculaires de colère ou de larmes.

FACTEURS COMPORTEMENTAUX DU PATIENT

SOLLICITATIONS RÉCURRENTES DU RÉSEAU PRIMAIRE ET/OU SECONDAIRE

Demandes d'aide, de soutien, de présence, d'information, fréquentes/répétées, d'importance différente, exprimées ou non par le client auprès des professionnels et non professionnels, auprès de son proche aidant ou toute personne qui l'entoure.

Exemples : appels téléphoniques fréquents, besoin de réassurance...

COMMUNICATION AMBIVALENTE ET/OU CONFLICTUELLE AVEC L'UN DES MEMBRES DU RÉSEAU PRIMAIRE ET/OU SECONDAIRE

Propos et/ou attitudes objectivés comme contradictoires et/ou variants et/ou conflictuels au sujet de ses besoins, ses problématiques de santé et/ou ses objectifs de santé ou vie, envers le réseau primaire ou secondaire. Ils peuvent altérer la relation soignant-soigné et la relation avec le réseau primaire.

INQUIÉTUDE FACE À SES SYMPTÔMES ET/OU ÉTAT DE SANTÉ ET/OU AUX INFORMATIONS MÉDICALES REÇUES

Inquiétude sur l'évolution de sa maladie et/ou d'une récurrence (cancer par ex. ou autre) par le biais de questionnements auprès du soignant concernant sa pathologie, ses symptômes, son état de santé. Il s'agit de la santé physique et/ou psychique du client.

AGRESSIVITÉ (VERBALE ET/OU PHYSIQUE) OU MUTISME

Modalités de communication et/ou propos et/ou gestes et/ou comportements (actifs ou passifs) menaçants, dévalorisants, disqualifiants, déstabilisants de la part du client envers le réseau primaire et/ou secondaire.

RÉSISTANCE OU OPPOSITION AUX SOINS, QU'ELLES SOIENT ACTIVES OU PASSIVES

Négociations fréquentes pour un ou plusieurs soins, ou refus catégorique, ou épisodes répétés de refus, ou mise en place de stratégies d'évitement.

Exemples : annulation des prestations, absence, mise en échec des propositions et/ou actions d'aide et/ou de soins.

FACTEURS D'INSTABILITÉ

DÉGRADATION RÉCENTE DE L'ÉTAT DE SANTÉ RESENTIE PAR LE CLIENT

Perception du client, de son état de santé, verbalisée comme allant moins bien depuis maximum le dernier mois.

CHANGEMENT GLOBAL DU DEGRÉ D'INDÉPENDANCE (AVQ/AIVQ) LORS DU DERNIER MOIS

Exemples : diminution de la participation aux AVQ / AIVQ, difficultés à suivre des conseils de traitement, péjoration du degré d'indépendance, etc.

PÉRIODE DE TRANSITION **EXEMPLES** : ANNONCE DIAGNOSTIC, RETOUR HOSPITALISATION, DÉCÈS PROCHE AIDANT, DIVORCE, TRAVAIL, ETC.

Période de vie ou de maladie dans laquelle se passe un certain nombre de changements. « Une transition indique qu'il y a un changement dans l'état de santé, les rôles et relations, les attentes, ou les habiletés. Cela signifie qu'il y a changement des besoins de la personne dans tous les systèmes et dimensions. La transition requière de la personne qu'elle intègre :

- de nouvelles connaissances,
- d'autres comportements,
- qu'elle modifie la façon qu'elle a de se définir dans le contexte social, par rapport à sa santé ou sa maladie, ou de ses besoins personnels et environnementaux qui affectent son état de santé » (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000).

Exemples : annonce diagnostic, retour hospitalisation, hospitalisation du proche aidant, décès proche aidant, divorce, licenciement, etc.

CHANGEMENT AIGU DES CAPACITÉS COGNITIVES

Changement rapide du comportement habituel du client (Haute Autorité de Santé, 2009).

Exemples : inversion récente du rythme nyctéméral (veille /sommeil), troubles de la mémoire, de la pensée, distractibilité, langage perturbé, désorientation, perception modifiée de l'environnement, agitation, irritabilité, impatience, déambulation, euphorie, manque d'attention, diminution de la vigilance, léthargie, apathie, etc.

NON PRÉVISIBILITÉ DE L'ÉTAT DE SANTÉ **EXEMPLES** : APPARITION DE SYMPTÔMES INHABITUELS, DÉCOMPENSATION D'UNE PATHOLOGIE CHRONIQUE, PLAIES, DOULEURS, ETC.

Incertitude et/ou impossibilité de prévoir l'évolution de l'état de santé et/ou les comportements du client dans les prochains jours, semaines.

Exemples : changements fréquents du traitement et /ou des posologies, instabilité physique et/ou psychique, une ou plusieurs hospitalisations en urgence ...ou non dans les 3 derniers mois, intervention d'un médecin en urgence au domicile dans les 3 derniers mois. Par l'affirmative d'un des exemples la notion d'imprévisibilité est à prendre en compte (HAS, 2014).

FACTEURS RELATIFS AUX INTERVENANTS ET SYSTÈME DE SOINS

MULTITUDE D'INTERVENANTS DANS LE RÉSEAU SECONDAIRE (MÉDECIN TRAITANT, SPÉCIALISTE, SOIGNANT, CURATEUR, ETC.)

Nombre de professionnels ≥ 3 (médicaux, soignants, sociaux, etc.) qui interviennent régulièrement et interagissent dans la situation du client.

ABSENCE OU FAIBLE DEGRÉ DE PARTENARIAT ENTRE LES DIFFÉRENTS INTERVENANTS DU RÉSEAU PRIMAIRE ET/OU SECONDAIRE

Absence ou lien faible par un manque de communication ou de connaissance des intervenants.

INCOHÉRENCE THÉRAPEUTIQUE ET/OU PERTE DE SENS DANS LA PRISE EN CHARGE DU POINT DE VUE DU PROFESSIONNEL

Défaut de logique, de compréhension, de continuité, de coordination entre la pensée, l'expression et les actes dans la prise en soins réalisée auprès du client.

Exemples : désaccords, contractions, incompréhension, différences de point de vue entre les intervenants et/ou le client, perte de sens dans la prise en soin, vision différentes entre le patients, proches aidants, médecin, infirmier-ère, etc.

PROBLÈME D'ASSURANCE EXEMPLES : LIMITATION DU REMBOURSEMENT DE PRISE EN CHARGE

Problème d'assurance ayant un impact sur la prise en soins.

Exemples : limitation du remboursement de prise en charge, limitation de la prise en charge posée par l'assurance du client, non remboursement de frais médicaux, etc.

LOURDEUR ÉMOTIONNELLE ET/OU PHYSIQUE DE LA PRISE EN CHARGE RESENTIE PAR LES MEMBRES DU RÉSEAU SECONDAIRE (MÉDECINS, SOIGNANTS)

Lourdeur émotionnelle : sentiment d'impuissance, de perte de contrôle, de tristesse, de peine, de colère, d'anxiété, de perception de se sentir agressé ou persécuté, d'envahissement émotionnel dans sa sphère privée.

Lourdeur physique : situation nécessitant l'emploi d'une force physique soutenue et récurrente en plus des moyens auxiliaires, passages multiples dans la journée, absence de moyens auxiliaires ou moyens auxiliaires inadaptés, etc.

Document d'information et de consentement destiné aux infirmier.es

Titre de l'enquête :

« **La complexité des patients âgés de plus de 65 ans vivant au domicile avec une plaie chronique** »

Promoteur du mémoire :

Madame Alvarez Irusta Lucia, IRSS, UCLouvain

Mémoire réalisé par Litwinski Léa, dans le cadre de l'obtention du diplôme de master en santé publique, Faculté de santé publique de l'UCLouvain.

Nom	Coordonnées de contact
Litwinski, Léa	N° de téléphone : 0473 44 43 27 Mail : lea.litwinski@student.uclouvain.be
Alvarez Irusta, Lucia	N° de téléphone : +32(0)2 764 34 85 e-mail : lucia.alvarez@uclouvain.be Clos Chapelle-aux-Champs 30/B1.30.13, 1200 Woluwe-Saint-Lambert

CETTE ÉTUDE EN QUELQUES MOTS

A qui et à quoi s'intéresse cette étude ?

Cette étude s'intéresse à la manière dont les infirmiers qui prodiguent des soins au domicile évaluent les différents domaines constituant la complexité d'une situation à domicile, au moment de leur passage pour les soins. Nous avons choisi d'étudier le cas des patients soignés à domicile pour des plaies chroniques et confrontés à des situations complexes.

Ce document a comme but de vous informer clairement des objectifs et du déroulement de l'étude. Une attention particulière est portée sur vos droits au cas où vous accepteriez d'y participer.

Cette enquête est réalisée dans le but de servir une étude plus large organisée par l'Institut recherche santé et société de l'UCLouvain qui sera menée en Belgique francophone. L'ambition de cette étude plus large est d'atteindre au total une centaine de participants.

Pourquoi suis-je invité à y participer ?

Vous êtes invité à participer à cette étude parce que vous prodiguez des soins infirmiers au domicile d'une personne de plus de 65 ans atteinte de plaies chroniques et vivant une situation complexe. Vous faites donc partie du réseau de professionnels de la santé et de l'aide qui, en collaboration, soignent cette personne.

Qu'est-ce qu'il est attendu de ma part si je décide d'y participer ?

Pour appréhender le processus de collaboration des professionnels de cette personne, il est important de comprendre d'abord la situation de vie du patient et de comprendre les différents domaines de complexité impactés dans son quotidien.

Nous vous proposerons de parcourir en entretien une série d'items, établit par l'Institut Génévois de maintien à domicile, reflétant différents aspects de la complexité d'un patient à son domicile. Ce questionnaire est appelé COMID.

Nous vous demanderons de signer un formulaire d'information et de consentement avant la réalisation de l'entretien, à faire parvenir signé par mail à LITWINSKI Léa (lea.litwinski@student.uclouvain.be), afin de respecter les mesures sanitaires actuellement en vigueur.

Dans cette même idée, l'entretien sera réalisé à distance, via entretien téléphonique. Sachez qu'il n'y a pas de compensation financière prévue pour votre participation à l'étude.

L'entretien durera trente minutes. La durée peut être adaptée en fonction de votre disponibilité. Nous aborderons lors de la rencontre les différents items de l'outil COMID, tels que la santé médicale, les conditions socio-économiques, le réseau de soins. Les informations obtenues ne seront pas enregistrées mais bien retranscrites.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, d'avantages et de risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement informé ». Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur qui vous demande votre consentement.

Que se passe-t-il pendant cette étude ?

L'analyse de la complexité du patient n'est qu'une première étape, celle à laquelle vous êtes conviés à participer via l'enquête téléphonique. Vos réponses serviront une étude plus large. Des informations supplémentaires seront collectées auprès de plusieurs intervenants, en collaboration. Nous espérons que les informations collectées auprès de tous les participants, une fois analysées, puissent aider à mieux comprendre comment et pourquoi les professionnels, en collaboration avec les personnes et leur entourage, parviennent à donner de soins plus adaptés, même dans des situations compliquées. Ces connaissances serviront au développement d'outils et de procédures pour mieux répondre aux besoins et aux préférences des personnes, soignées à domicile dans une approche multidisciplinaire.

Quels sont mes droits ?

Prenez le temps de bien lire les informations concernant le projet et l'étude.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Vous avez le droit d'accepter ou de refuser de donner votre consentement à la participation à cette étude. Même si vous consentez aujourd'hui, vous avez le droit à tout moment de retirer votre consentement². L'investigateur vous expliquera comment procéder.

Votre décision n'affectera pas votre relation avec l'investigateur.

Que se passe-t-il avec les informations collectées auprès de moi ?

Les informations récoltées pendant l'entretien sont confidentielles. Les investigateurs sont tenus au secret professionnel concernant vos données. Dans tous les

cas, elles seront traitées de façon à ne pas interférer avec la relation thérapeutique existante entre vous et la personne ainsi qu'à votre collaboration avec les autres professionnels impliqués.

Les données seront codées de façon à ne pas pouvoir vous identifier. Elles seront conservées et protégées jusqu'à la fin. La durée de conservation maximum des données collectées est de 25 ans. Elles seront éliminées par la suite. Ces données seront analysées par l'investigateur et synthétisées avec d'autres informations sous la supervision de la personne responsable du traitement des données.

Vous pouvez toujours contacter l'investigateur pour toute information complémentaire.

Quels sont les risques encourus par ma participation à cet entretien ?

L'investigateur a un devoir de confidentialité vis-à-vis des données collectées. Ceci veut dire qu'il s'engage à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'une conférence.

Le gestionnaire des données est responsable de la collecte des données recueillies par tous les investigateurs participant à la recherche, de leur traitement et de leur protection en conformité avec les impératifs de la loi belge relative à la protection de la vie privée.

Le promoteur s'engage à utiliser les données collectées uniquement à des fins scientifiques.

Le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant.

La loi oblige les chercheurs à souscrire à une assurance, au cas où vous estimeriez avoir subi un dommage à la suite de votre participation à cette étude³.

Fait cette étude l'objet d'une approbation d'un comité d'éthique ?

Cette étude a fait l'objet d'une évaluation et approbation du Comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'UCLouvain **2020/16DEC/621**. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à une étude scientifique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude soient respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes de contact en cas de questions ou de plainte.

Vous pouvez vous adresser à Léa Litwinski (lea.litwinski@student.uclouvain.be / 0473/44.43.27) si vous souhaitez des informations complémentaires sur la participation à l'étude ou en cas de problème ou d'inquiétude.

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter le comité d'éthique hospitalo-facultaire Saint-Luc-UCLouvain. E-mail : commission.ethique-saintluc@uclouvain.be Téléphone : +32 (0)2 764 55 14).

Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès

de l'Assureur (Ethias) : Rue des Croisiers, 24 ; 4000 Liège ; Tél (04) 220.31.11 ; e-mail : info@ethias.be. (le numéro de police est [45.399.955](tel:45.399.955)).

Si vous pensez que vos données n'ont pas été traitées de manière adéquate, vous avez la possibilité de porter plainte auprès de l'Autorité de protection des données par e-mail (contact@apd-gba.be) ou par téléphone (tél. : +32 (0)2 274 48 00 ou tél. : +32 (0)2 274 48 35)

Saut de page

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ PROFESSIONNEL

CONDITIONS PRÉALABLES À VOTRE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

- Je déclare avoir été informé et avoir compris le but de l'étude, son déroulement et ce que l'on attend de moi. On m'a expliqué et j'ai compris mes droits en tant que participant à une étude.
- J'ai disposé de suffisamment de temps pour y réfléchir et en discuter avec une personne de confiance (amis, parents, médecin traitant, ...).
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.
- Je comprends que je participerai à cette étude volontairement et sans aucune contrainte, et que je suis libre de mettre fin à ma participation à l'étude à tout moment.
- Je comprends que des données me concernant seront récoltées et que la confidentialité est garantie.
- Je comprends que le promoteur a souscrit une assurance au cas où je subirais des dommages en rapport avec ma participation à cette étude.

Êtes-vous d'accord avec l'utilisation de vos données obtenues dans le cadre de cette étude à d'autres fins de recherche ?

(Cochez la case appropriée. Si vous laissez cette question ouverte, nous supposons que votre réponse est « Je ne suis pas d'accord ».)

<input type="checkbox"/> Je suis d'accord	<input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord
-------------------------------------------	--------------------------------------------------

Nom et prénom du participant :

Date (JJ/MMM/AAAA) :

:

Signature du participant

Nom et prénom de l'investigateur : Litwinski Léa

Date (JJ/MMM/AAAA) :

:

Signature du participant

Document d'information et de consentement destiné au patient

Titre de l'étude :

« La complexité des patients âgés de plus de 65 ans vivant au domicile avec une plaie chronique »

Promoteur du mémoire :

Madame Alvarez Irusta Lucia (IRSS, UCLouvain)

Mémoire réalisé par Litwinski Léa, dans le cadre de l'obtention du diplôme de master en santé publique de l'UCLouvain.

Nom	Coordonnées de contact
Litwinski, Léa	N° de téléphone : 0473 44 43 27 Mail : lea.litwinski@student.uclouvain.be
Alvarez Irusta, Lucia	N° de téléphone : +32(0)2 764 34 85 e-mail : lucia.alvarez@uclouvain.be Clos Chapelle-aux-Champs 30/B1.30.13, 1200 Woluwe-Saint-Lambert

CETTE ÉTUDE EN QUELQUES MOTS

A qui et à quoi s'intéresse cette étude ?

Cette étude s'intéresse à la manière dont les infirmiers qui prodiguent des soins au domicile évaluent les différents domaines constituant la complexité d'une situation à domicile, au moment de leur passage pour les soins. Nous avons choisi d'étudier le cas des patients soignés à domicile pour des plaies chroniques et confrontés à des situations complexes.

Ce document a comme but de vous informer clairement des objectifs et du déroulement de l'étude. Une attention particulière est portée sur vos droits au cas où vous accepteriez d'y participer.

Cette enquête est réalisée dans le but de servir une étude plus large organisée par l'Institut recherche santé et société de l'UCLouvain qui sera menée en Belgique francophone. L'ambition de cette étude plus large est d'atteindre au total une centaine de participants.

Pourquoi suis-je invité à y participer ?

Vous êtes invité à participer à cette étude parce que vous recevez des soins de plaie à domicile depuis au moins six semaines et êtes âgés de plus de 65 ans. Vous avez peut-être aussi d'autres circonstances qui rendent votre situation compliquées.

Qu'est-ce qu'il est attendu de ma part si je décide d'y participer ?

Pour appréhender le processus de collaboration des professionnels vis-à-vis de vous, il est important de comprendre d'abord votre situation de vie et de comprendre les différents domaines qui peuvent rendre votre situation complexe et impacter votre quotidien.

Nous vous proposerons, à l'aide d'un questionnaire, de parcourir les questions relatives aux domaines de complexité, établit par l'Institut Génévois de maintien

à domicile. Ce questionnaire s'appelle COMID-P². Vous aurez la possibilité de partager cette information via un entretien téléphonique avec l'investigateur.

Nous vous demanderons de signer un formulaire d'information et de consentement avant la réalisation de l'entretien. Afin de respecter les mesures sanitaires en vigueur, vous recevrez le document de consentement via votre infirmier. C'est lui qui fera parvenir le document signé à l'investigateur.

Dans cette même idée, l'entretien sera réalisé à distance, si possible, via entretien téléphonique. Sachez qu'il n'y a pas de compensation financière prévue pour votre participation à l'étude.

Cet entretien durera environ trente minutes mais sa durée pourra être prolongée en fonction de vos disponibilités, ou raccourcie si cela s'avère nécessaire. Nous aborderons lors de la rencontre les différents items de l'outil COMID-P, tels que la santé médicale, les conditions socio-économiques, le réseau de soins. Les informations obtenues ne seront pas enregistrées mais bien retranscrites.

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, d'avantages et de risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement informé ». Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez à l'investigateur qui vous demande votre consentement.

Que se passe-t-il pendant cette étude ?

Les difficultés que vous rencontrez au quotidien, décrite selon l'outil COMID-P ne sont qu'une première étape, celle à laquelle vous êtes amené à participer via l'enquête téléphonique. Vos réponses serviront une étude plus large. Nous espérons que les informations collectées auprès de tous les participants, une fois analysées, puissent aider à mieux comprendre comment et pourquoi les professionnels, en collaboration avec les personnes et leur entourage, parviennent à donner de soins plus adaptés, même dans des situations compliquées. Ces connaissances aideront les professionnels à développer par la suite des outils et des procédés pour mieux répondre aux besoins et aux préférences des personnes, comme vous, soignées à domicile.

Quels sont mes droits ?

Prenez le temps de bien lire les informations concernant le projet et l'étude.

Votre participation à une étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Vous avez le droit d'accepter ou de refuser de donner votre consentement à la participation à cette étude. Même si vous consentez aujourd'hui, vous avez le droit à tout moment de retirer votre consentement³. L'investigateur vous expliquera comment procéder.

Votre décision n'affectera pas votre relation avec l'investigateur ni la qualité de vos soins.

Que se passe-t-il avec les informations collectées auprès de moi ?

Les informations récoltées pendant l'entretien sont confidentielles. Les investigateurs sont tenus au secret professionnel concernant vos données. Dans tous les cas, elles seront traitées de façon à ne pas interférer avec la relation thérapeutique existant entre vous et les professionnels qui vous soignent ainsi qu'entre les professionnels eux-mêmes.

Les données seront codées de façon à ne pas pouvoir vous identifier. Elles seront conservées et protégées. La durée de conservation maximum des données collectées est de 25 ans. Elles seront éliminées par la suite. Ces données seront analysées par l'investigateur et synthétisées avec d'autres informations sous la supervision de la personne responsable du traitement des données.

Vous pouvez toujours contacter l'investigateur pour toute information complémentaire.

Quels sont les risques encourus par ma participation à cet entretien ?

L'investigateur a un devoir de confidentialité vis-à-vis des données collectées. Ceci veut dire qu'il s'engage à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'une conférence.

Le gestionnaire des données est responsable de la collecte des données recueillies par tous les investigateurs participant à la recherche, de leur traitement et de leur protection en conformité avec les impératifs de la loi belge relative à la protection de la vie privée.

Le promoteur s'engage à utiliser les données collectées uniquement à des fins scientifiques.

Vos soins seront délivrés comme d'habitude et vous ne courrez aucun risque lié au fait de participer à ce projet. Le seul risque éventuel serait une faille dans les mesures prises pour protéger la confidentialité des renseignements à caractère privé vous concernant.

La loi oblige les chercheurs à souscrire une assurance, au cas où vous estimeriez avoir subi un dommage à la suite de votre participation à cette étude⁴.

Cette étude fait-elle l'objet d'une approbation par un comité d'éthique ?

Cette étude a fait l'objet d'une évaluation et d'une approbation du Comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'UCLouvain **2020/16DEC/621**. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à une étude scientifique. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes de contact en cas de questions ou de plainte.

Vous pouvez vous adresser à Léa Litwinski (lea.litwinski@student.uclouvain.be / 0473/44.43.27) si vous souhaitez des informations complémentaires sur la participation à l'étude ou en cas de problème ou d'inquiétude.

Pour la gestion de plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter le comité d'éthique hospitalo-facultaire Saint-Luc -UCLouvain. E-mail : commission.ethique-saint-luc@uclouvain.be. Tél. : +32 (0)2 764 55 14).

Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès

de l'Assureur (Ethias) : Rue des Croisiers, 24 ; 4000 Liège ; Tél (04) 220.31.11 ; e-mail : info@ethias.be. (le numéro de police est [45.399.955](tel:+322744835)).

Si vous pensez que vos données n'ont pas été traitées de manière adéquate, vous avez la possibilité de porter plainte auprès de l'Autorité de protection des données par e-mail (contact@apd-gba.be) ou par téléphone (tél. : +32 (0)2 274 48 00 ou tél. : +32 (0)2 274 48 35)

Saut de page

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

PARTICIPANT (PATIENT)

CONDITIONS PRÉALABLES À VOTRE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

- Je déclare avoir été informé.e et avoir compris le but de l'étude, son déroulement et ce que l'on attend de moi. On m'a expliqué et j'ai compris mes droits en tant que participant à une étude.
- J'ai disposé de suffisamment de temps pour y réfléchir et en discuter avec une personne de confiance (amis, parents, médecin traitant, ...).
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.
- Je comprends que je participerai à cette étude volontairement et sans aucune contrainte, et que je suis libre de mettre fin à ma participation à l'étude à tout moment.
- Je comprends que des données me concernant seront récoltées et que la confidentialité est garantie.
- Je comprends que le promoteur a souscrit une assurance au cas où je subirais des dommages en rapport avec ma participation à cette étude.

Êtes-vous d'accord avec l'utilisation de vos données obtenues dans le cadre de cette étude à d'autres fins de recherche ?

(Cochez la case appropriée. Si vous laissez cette question ouverte, nous supposons que votre réponse est « Je ne suis pas d'accord ».)

<input type="checkbox"/> Je suis d'accord	<input type="checkbox"/> Je ne suis pas d'accord
-------------------------------------------	--------------------------------------------------

Nom et prénom du participant :

Date (JJ/MMM/AAAA) :

:

Signature du participant

Témoin impartial

déclare avoir été présent(e) durant tout le processus d'information au participant et je confirme que l'information sur les objectifs et les procédures de l'étude a été fournie de manière adéquate, que le participant a apparemment compris en quoi consistait l'étude et que le consentement à participer à l'étude a été donné librement.

Je déclare, en outre, qu'en tant que témoin impartial, je suis indépendant du promoteur et de l'investigateur.

Nom et prénom du témoin impartial:

Qualification du témoin impartial:

Infirmier prodiguant les soins

Date (JJ/MMM/AAAA):

Signature du témoin impartial:

L'INVESTIGATEUR

Je, soussigné, l'investigateur, confirme que :

- Le participant a reçu verbalement les informations nécessaires au sujet de l'étude, a reçu des explications sur le contenu de l'étude et a reçu un original signé du présent document.
- J'ai vérifié si le participant a compris l'étude.
- J'ai laissé suffisamment de temps au participant pour décider de participer ou pas à l'étude et pour poser ses questions.
- Aucune pression n'a été exercée pour que le participant accepte de participer à l'étude.
- Je travaille en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge⁵

Nom et prénom de l'investigateur : Litwinski Léa

Date (JJ/MMM/AAAA):

Signature de l'investigateur

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp