



Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches

Mandat de recherche B07 Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », 1^{re} partie: Base de connaissances

Donneur d'ordre:

Office fédéral de la santé publique OFSP

Division Stratégies de la santé, section Politique nationale de la santé

Auteurs:

Sarah Brügger, Beat Sottas, Sylvie Rime, Stefan Kissmann,
sottas formative works, Bourguillon

Synthèse

Berne, le 22 octobre 2019



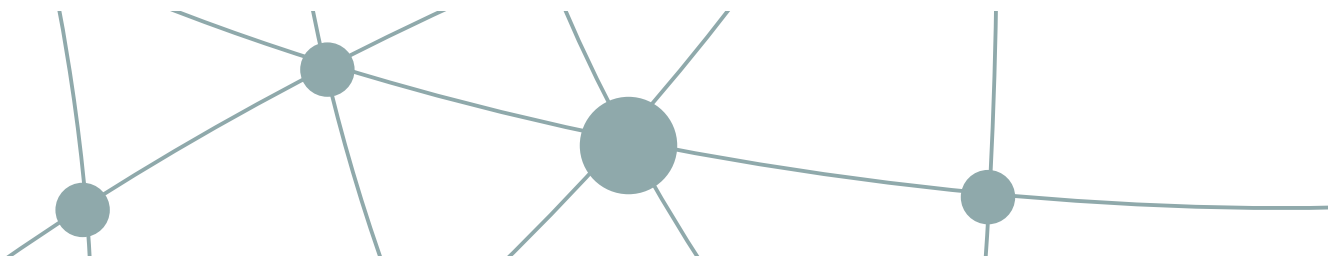
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Contact

Sarah Brügger, M.A.
sottas formative works
1722 Bourguillon
bruegger@formative-works.ch

Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 »



1. Mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP

Dans le cadre de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel (FKI plus), le Conseil fédéral a lancé en 2016 un programme de promotion qui consiste à développer les offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants. L'un des objectifs de ce dernier est de permettre une meilleure conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches. Le programme s'appuie sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants », adopté en décembre 2014. L'OFSP a donné un mandat à l'externe afin d'obtenir une réponse scientifique aux questions centrales concernant la coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'attention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent par conséquent diverger de l'avis et de la position de l'OFSP.

Objet du présent mandat

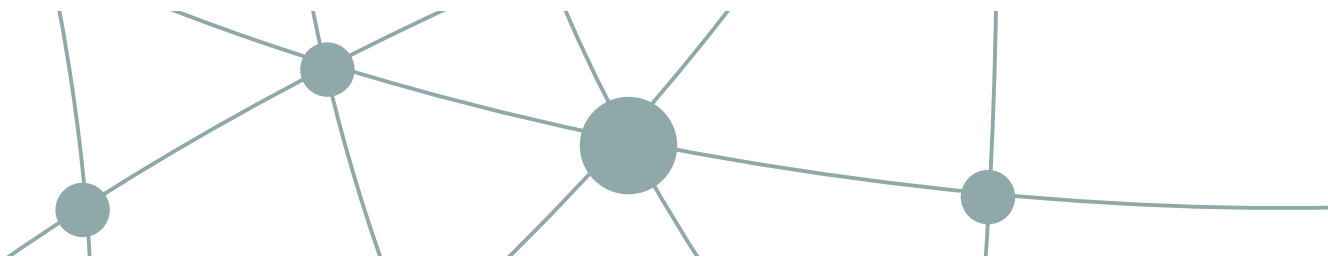
Le présent projet de recherche traite des tâches de coordination que doivent assumer les proches et les professionnels lorsqu'une personne nécessitant des soins est prise en charge chez elle. Le processus de soins suppose généralement l'intervention de nombreux professionnels des secteurs de la santé et du social.

Une coordination sous diverses formes est souvent nécessaire pour que la personne concernée puisse bénéficier du soutien dont elle a besoin et rester le plus longtemps possible dans l'environnement qui lui est familier. Dans la littérature, cette coordination est présentée comme une tâche qui sollicite pour l'essentiel les proches aidants et qui contribue de manière significative à les surcharger. On connaît toutefois mal ce qu'implique concrètement cette tâche pour les proches, ce en quoi elle peut s'avérer lourde à porter et les formes de soutien qui seraient souhaitables. L'objectif de la présente étude est d'apporter de nouvelles connaissances sur les prestations de coordination fournies par les proches et les professionnels, sur la division du travail entre eux ainsi que sur le sentiment de surcharge qui en résulte pour les premiers.

2. Contexte

Les proches aidants : indispensables mais sous-estimés

Les proches aidants sont indispensables pour assurer des soins de qualité. Ils assument généralement, sur une longue période et avec une grande fiabilité, des tâches multiples et importantes. Sans leur contribution, maintenir dans leur environnement habituel les personnes qui nécessitent des soins ne serait pas possible. Outre les tâches de soins et d'assistance, les proches sont généralement amenés à coordonner et à organiser de nombreuses activités. Ils doivent assurer la coordination entre les intervenants professionnels, planifier les rendez-vous, accompagner la personne dont ils s'occupent aux consultations médicales et aux séances de thérapie, donner aux professionnels des instructions et des informations sur les derniers événements, acheter les médicaments et les moyens auxiliaires, effectuer les tâches administratives, etc.



Les tâches de coordination par les proches sont peu étudiées

Alors que les tâches de coordination et d'organisation demandent beaucoup d'énergie selon les proches aidants, elles n'occupent qu'une place marginale dans les enquêtes qui, dans la plupart des cas, se concentrent exclusivement sur les soins et l'assistance. La littérature spécialisée contient pourtant des indications que les tâches de coordination et d'organisation assumées quotidiennement par les proches sont prenantes, exigeantes et stressantes. De plus, l'exécution de ces tâches exerce une influence déterminante sur la qualité de vie de l'ensemble des personnes concernées, sur la qualité des soins ainsi que sur la stabilité à long terme de la situation des personnes nécessitant des soins et de leurs proches.

3. Méthodologie

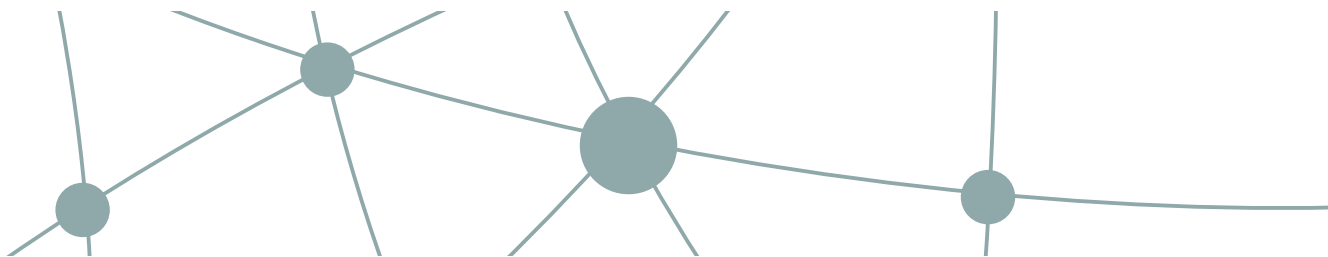
Afin d'acquérir une vue d'ensemble des tâches de coordination et d'organisation qui, du point de vue des professionnels et des proches aidants, sont nécessaires pour assurer des soins à domicile, l'équipe de recherche a combiné des méthodes d'enquête qualitatives et quantitatives.

Recherche documentaire et sur Internet, analyse conceptuelle et analyse de contenu

Dans une première étape, l'équipe a examiné les publications existantes à l'échelle internationale et mené une recherche sur Internet de façon à obtenir un aperçu des sujets étudiés et des résultats déjà disponibles. Sur la base de ces travaux préparatoires, elle a procédé, dans une deuxième étape, à une analyse conceptuelle. Cette étape était nécessaire, car le terme de « coordination » est compris et utilisé de façons très différentes selon le contexte et le champ d'application. L'objectif était de définir et d'affiner le concept de coordination, notamment en ce qui concerne les proches et les soins à domicile. Cette analyse conceptuelle a également servi de base aux étapes suivantes. Dans une troisième étape, le contenu des sites Internet de certains fournisseurs de prestations de coordination (Aide et soins à domicile Suisse, Pro Senectute, assureurs-maladie, etc.) a été analysé. La priorité était d'identifier quelles informations les proches peuvent trouver sur ces sites.

Entretiens individuels et de groupe avec des professionnels et des proches aidants

La quatrième étape a constitué la partie principale de l'étude. Sur la base de l'analyse conceptuelle, les auteurs ont élaboré un guide pour des entretiens qualitatifs détaillés avec des fournisseurs de prestations et avec des proches aidants. Au total, 33 entretiens individuels et de groupe ont été menés avec 48 professionnels et 30 proches aidants de toute la Suisse. Pour sélectionner les personnes interrogées, l'équipe de recherche s'est appuyée sur les informations obtenues lors de travaux antérieurs ou au cours du présent projet. L'important était de veiller à ce que les personnes retenues reflètent au mieux la diversité des situations : diversité des régions du pays, des besoins de prise en charge, des catégories d'âge et des contextes de soins, notamment. Plus de la moitié des entretiens ont eu lieu en présence des personnes interrogées, les autres ont été conduits par téléphone. Les enquêteurs ont enregistré les conversations et les ont évaluées, après transcription, selon la méthode d'analyse qualitative du contenu.



Enquête en ligne auprès de proches aidants, groupes de discussion

Les résultats intermédiaires des entretiens qualitatifs ont servi de base à la cinquième étape de l'étude. Celle-ci comprenait notamment une enquête en ligne en trois langues (D, F, I). De juin à décembre 2018, des proches aidants ont eu la possibilité d'indiquer les tâches de coordination et d'organisation qu'ils assument, le temps qu'ils y consacrent, la façon dont ils fixent les priorités, la pénibilité de cette activité par rapport aux autres tâches, les facteurs de succès, les personnes qui leur apportent un soutien ainsi que leurs souhaits. Au total, 1260 proches ont participé à cette enquête en ligne. Leur recrutement s'est, ici aussi, appuyé sur les informations recueillies au cours de l'étude. Dans une dernière étape, les résultats et les conclusions provisoires ont été discutés de manière approfondie dans trois groupes de discussion et consignés dans le rapport final.

4. Résultats

Les proches et les professionnels ne conçoivent pas la coordination de la même façon

Les proches assument des tâches qui vont bien au-delà de ce que les professionnels conçoivent par coordination des soins. Alors que les professionnels assurent la coordination à l'intérieur du système de santé (coordination systémique), les proches jouent le rôle de plaque tournante entre les différents domaines : secteurs de la santé et du social, monde du travail, famille, école et bien plus encore (coordination pour faire face aux exigences de la vie quotidienne). Les résultats montrent par ailleurs que les professionnels n'assurent en général une coordination que de manière ponctuelle : planification d'une procédure, dépôt d'une demande ou commande de services de proximité. Une continuité est pourtant nécessaire pour permettre aux personnes nécessitant des soins de rester chez elles : de nombreuses tâches répétitives de coordination et d'organisation, mais aussi d'échange d'informations, doivent être assurées au quotidien et incombent presque exclusivement aux proches.

La coordination prend du temps et de l'énergie, mais n'est pas ce qu'il y a de plus éprouvant

Tous les proches ne perçoivent pas les tâches de coordination comme pénibles. Leur ressenti diffère sensiblement et dépend :

- des besoins et des possibilités d'action de la personne nécessitant des soins ;
- des structures (professionnelles) existantes, et
- de leurs propres ressources et conditions de vie.

De même, le temps, mais aussi la force et l'énergie que requièrent les tâches de coordination varient considérablement. Ces éléments doivent à l'évidence être envisagés dans le contexte de la charge globale liée à chaque situation. Les proches aidants estiment que les tâches de coordination et d'organisation représentent une charge lourde en particulier lorsque :

- le temps dont ils disposent est déjà limité ;
- la charge émotionnelle (maladie d'un proche, p. ex.) réduit leurs possibilités d'action, ou
- ils ne se sentent ni soutenus ni reconnus par les professionnels.

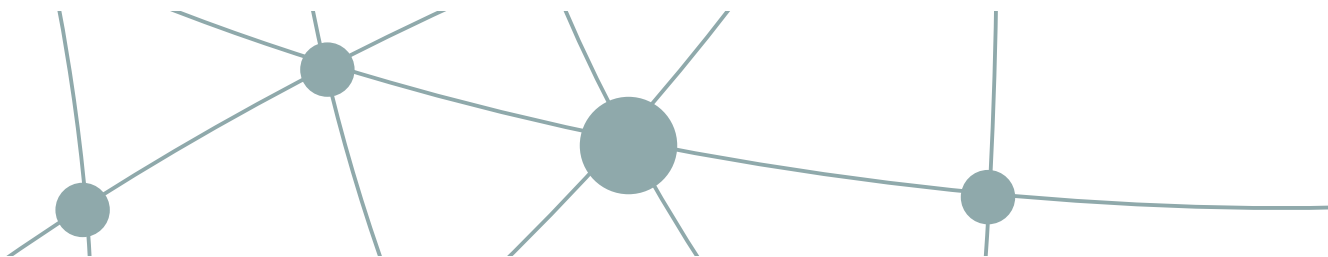


Tableau 1 : Quelles situations sont particulièrement difficiles pour les proches ?

A. Décalage entre les besoins et les possibilités de la personne nécessitant des soins	B. Insuffisance des structures professionnelles (existantes)	C. Ressources limitées et conditions de vie difficiles
... lorsque l'évolution rapide/par paliers de la maladie change les besoins et oblige à s'adapter fréquemment à une nouvelle situation. ... lorsque la personne nécessitant des soins présente une déficience cognitive ou requiert une présence/surveillance constante, ce qui oblige à organiser une suppléance pour la moindre absence. ... lorsqu'une situation dure des mois ou des années et que les proches ne peuvent pas reprendre leur souffle.	... lorsqu'il n'y a pas d'informations sur l'évolution. ... lorsque les connaissances spécialisées sur la maladie et les soins ne sont pas transmises. ... lorsque l'offre ne correspond pas aux besoins. ... lorsque la collaboration et l'échange d'informations entre les professionnels et les institutions ne fonctionnent pas ou pas correctement. ... lorsque le système de santé n'offre pas de solutions souples et à court terme pour décharger les proches en cas d'urgence.	... lorsqu'il n'y a pas d'autres proches pour assumer certaines tâches et aider en cas d'urgence. ... lorsque les proches ont de nombreuses autres obligations (activité lucrative, obligations familiales, etc.). ... lorsque les ressources financières sont limitées et ne permettent pas d'utiliser des services d'assistance payants. ... lorsque les proches sont eux-mêmes fragiles ou atteints d'une déficience cognitive.

La coordination offre une sécurité aux proches et leur permet d'exercer un certain contrôle

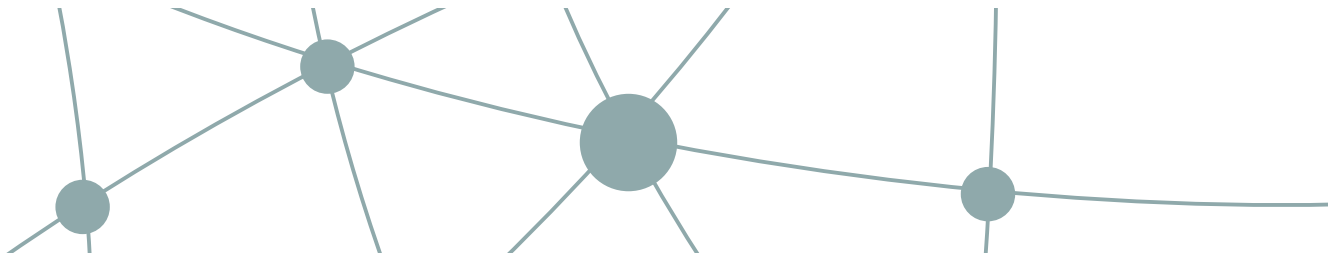
L'enquête en ligne et l'enquête qualitative montrent clairement que la plupart des proches ne souhaitent pas renoncer entièrement aux tâches de coordination. Même si elles leur demandent des efforts, ces tâches sont essentielles à leur autodétermination et les protègent contre des interventions ou des décisions extérieures non désirées. Il n'en demeure pas moins que de nombreux proches aimeraient être accompagnés de manière stable et durable par un professionnel qui puisse leur apporter ponctuellement un soutien correspondant à leurs besoins.

Des possibilités de décharge sur le plan temporel et financier, des solutions en cas d'urgence, une simplification des procédures administratives et un meilleur accès à l'information seraient, de leur point de vue, des éléments plus importants. L'existence d'un service central et l'offre de conseils avisés au moment du diagnostic sont notamment souhaitées.

Les professionnels fournissent des prestations de manière ponctuelle et sans vue d'ensemble

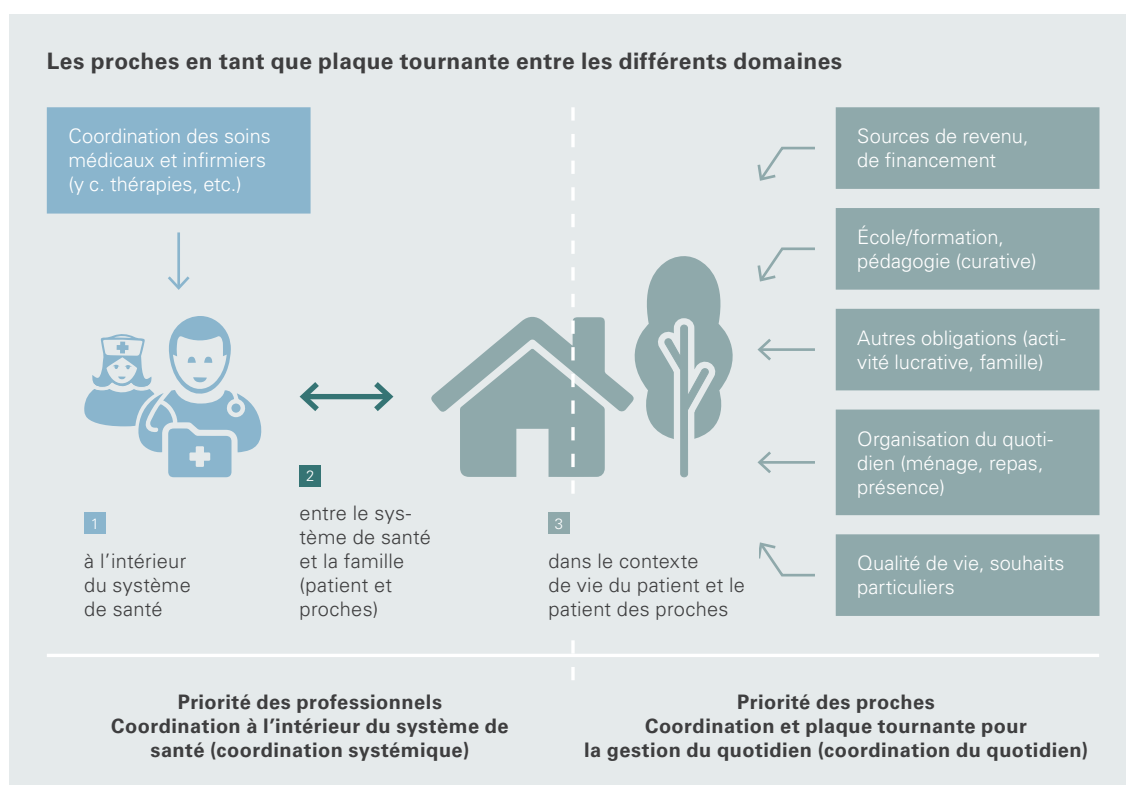
La coordination assumée par les professionnels remplit deux fonctions différentes :

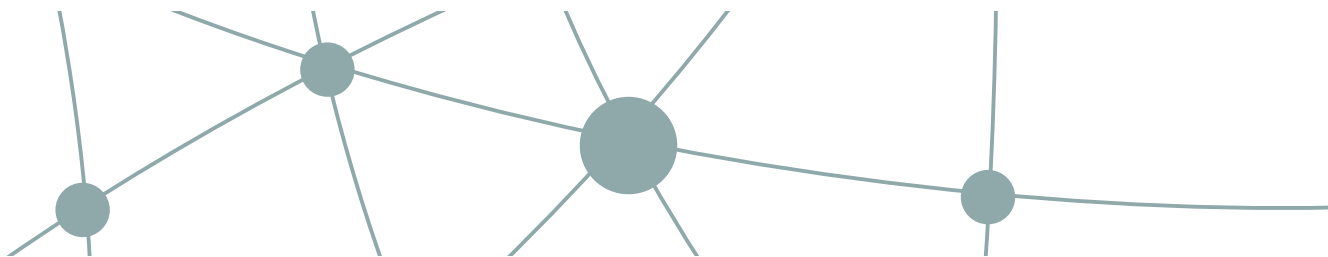
- la coordination à l'intérieur du système de santé et l'échange entre professionnels, ainsi que
- le soutien direct aux proches sous la forme d'informations, de conseils et, plus rarement, d'un accompagnement.



Bien que quantité de professionnels fournissent des prestations de coordination, ils disposent rarement de la vue d'ensemble qui leur permettrait d'apporter un soutien adéquat dans les nombreuses tâches de coordination qui doivent être assumées ou d'accompagner les proches sur une longue période. Les situations font généralement intervenir de nombreux professionnels, chacun compétent pour un domaine et certaines questions en particulier. Les proches doivent donc consulter un professionnel différent pour chaque problème. Il en résulte un surcroît de travail, des lacunes, des doublons, des retards et une dispersion, autant d'éléments qui donnent aux proches aidants le sentiment d'être laissés seuls avec leur fardeau et leurs responsabilités.

Schéma 1: Quelles situations sont particulièrement difficiles pour les proches?





Le financement des prestations de coordination pour les proches est lacunaire

Le principal problème est que les prestations de coordination et le soutien aux proches ne font pas l'objet d'un financement suffisant. S'agissant de la coordination des soins de santé au sens strict, les médecins de famille et les services d'aide et de soins à domicile peuvent facturer au moins en partie leurs prestations aux assureurs-maladie (ou dans le cadre de la LAI ou de la LAA). À l'inverse, aucun financement n'est prévu pour les prestations de coordination qui concernent les aspects sociaux et qui sont donc essentielles pour la qualité de vie et la gestion du quotidien.

Les discussions avec les proches ne faisant en principe pas partie des mesures thérapeutiques, les assureurs ne reconnaissent généralement pas de telles prestations. Les règles de financement dans le système de santé ne tiennent pas compte des prestations qui, du point de vue des proches, relèvent d'une coordination globale des soins et qui pourraient les soulager efficacement. Les professionnels et les services qui répondent explicitement aux demandes des proches et qui ont une vue d'ensemble des tâches de coordination sont rares et leur financement est souvent précaire.

5. Conclusion et recommandations

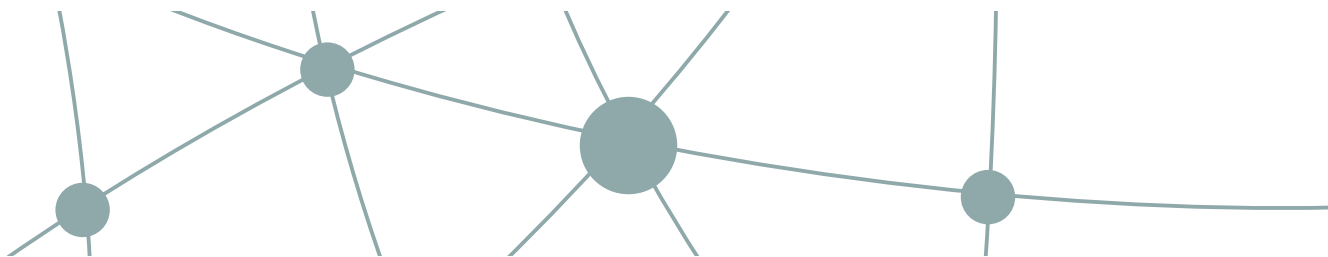
Les proches sont indispensables à la qualité des soins et les professionnels doivent les impliquer

La plupart des tâches de coordination assumées par les proches ne sauraient être déléguées à des tiers. Les proches ne le souhaitent d'ailleurs pas, car ils tiennent à conserver leur capacité de décision. Les résultats de la présente étude mettent néanmoins en évidence la complémentarité et la dépendance mutuelle des proches et des professionnels pour ce qui est de la coordination. Alors que les proches apportent des compétences spécifiques, une grande expérience et une connaissance de la situation concrète grâce à leur relation de longue date et leur présence continue auprès de la personne nécessitant des soins, les professionnels possèdent des connaissances spécialisées, une expérience professionnelle et des contacts avec d'autres acteurs du système. Il est donc important d'assurer une interaction de qualité, dans laquelle, idéalement, les proches et les professionnels échangent leurs compétences et leurs perspectives respectives.

Une coordination des soins adaptée aux besoins des proches devrait, dans la mesure du possible, être globale, liée aux secteurs de la santé et du social, proactive et prévoyante. Elle devrait reconnaître l'expérience et l'autonomie des proches, ce qui passe nécessairement par un contact direct avec eux et par un accompagnement psychosocial. Pour que cela soit possible dans l'ensemble de la Suisse, l'équipe de recherche recommande les mesures suivantes :

– Reconnaître la coordination en tant que composante essentielle des soins de santé

Malgré son importance, le travail de coordination effectué par et pour les proches ne retient guère l'attention des professionnels et des autorités, et ne fait pas l'objet d'un financement suffisant. En particulier dans le domaine des soins ambulatoires, les auteurs recommandent de tenir compte du travail de coordination nécessaire pour assurer un modèle de soins et d'assistance adéquat. Pour ce faire, le besoin de coordination et les tâches effectuées par les proches doivent être mieux reconnus.



– **Tenir compte des besoins des proches dans la formation de base et la formation postgrade**

La collaboration interprofessionnelle entre les différents prestataires impliqués et les proches doit être renforcée et encouragée. L'interprofessionnalité, les tâches de coordination, les souhaits et les besoins des proches en matière d'assistance sont autant d'aspects qui ne sont aujourd'hui guère abordés dans les formations du secteur de la santé. Des mesures dans la formation de base et la formation postgrade peuvent contribuer à ce que ces aspects soient mieux pris en compte dans la pratique. Des études de cas concrets permettent de sensibiliser les étudiants aux préoccupations des proches et à la nécessité d'une collaboration interprofessionnelle. L'idée est que les étudiants puissent ainsi acquérir des expériences utiles pour leur pratique future.

– **Clarifier et préciser le cas échéant le financement des prestations de coordination**

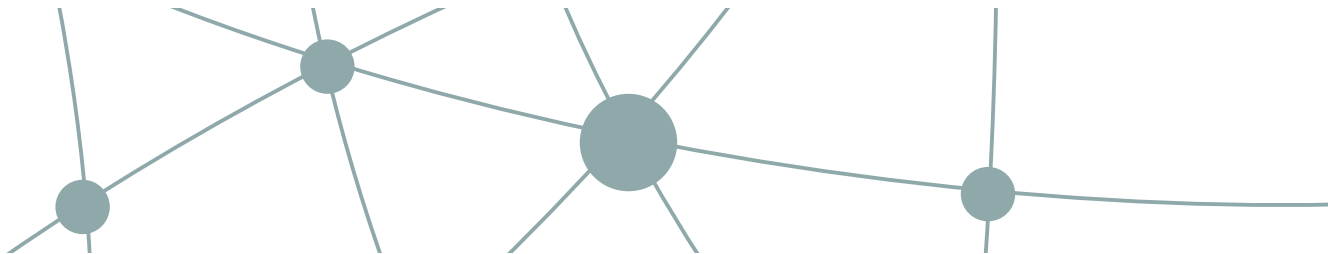
Des ressources doivent être mises à disposition pour la collaboration entre les professionnels ainsi que pour le conseil et l'accompagnement des proches. Il importe de tenir compte également des prestations de coordination qui

- a) ne relèvent pas du secteur de la santé au sens strict,
- b) sont assurées par les proches en relais des professionnels.

Il convient par ailleurs de déterminer le champ d'application de la coordination que la loi fédérale sur l'assurance-maladie (art. 25 à 31) et l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (art. 7) peuvent couvrir. Certaines précisions ou certains compléments peuvent s'avérer nécessaires. Une concertation entre les cantons ou les communes et les caisses-maladie devrait permettre de trouver des solutions.

– **Créer des offres adaptées aux besoins et réduire les démarches bureaucratiques inutiles**

La création d'offres adaptées aux besoins – un service proposant une intervention rapide en cas d'urgence, p.ex. – et le souci d'éviter des procédures complexes et des obstacles bureaucratiques – formulaires et procédures de prise en charge par les assurances sociales, p.ex. – contribuent de manière significative à soulager les proches. Dans le domaine des soins ambulatoires en particulier, il est essentiel que les professionnels connaissent leurs interlocuteurs parmi les proches aidants et les intègrent systématiquement dans la collaboration avec les patients. Il serait par conséquent souhaitable que l'ensemble des politiques, des programmes et des mesures de la Confédération et des cantons incluent explicitement le point de vue des proches.



6. Prochaines étapes

Sur la base de toutes les études menées dans le cadre du programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », l'OFSP établira un rapport de synthèse avant la fin du programme.

Titre original:

Brügger Sarah, Sottas Beat, Rime Sylvie, Kissmann Stefan (2019): Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen. Schlussbericht des Forschungsmandats G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne.

Lien vers l'étude originale:

<https://www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1>