

Faculté de santé publique

Coordination et continuité des soins : identification des critères à prendre en compte lors du développement d'outils digitaux destinés aux professionnels de la première ligne de soins.

Étude qualitative des besoins des professionnels de soins autour d'un projet pilote des soins intégrés en faveur des maladies chroniques, « BOOST ».

Mémoire réalisé par
Margaux Ury

Promoteur
François Roucoux

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Coordination et continuité des soins : identification des critères à prendre en compte lors du développement d'outils digitaux destinés aux professionnels de la première ligne de soins.

Étude qualitative des besoins des professionnels de soins autour d'un projet pilote des soins intégrés en faveur des maladies chroniques, « BOOST ».

*Je tenais à remercier tout d'abord, mon promoteur F. Roucoux pour ses conseils et son suivi
de la rédaction de mon mémoire.*

Je remercie les professionnels de soins qui ont contribué à mon étude.

*Je remercie également le Comité d'Accompagnement « BOOST » et tout particulièrement G.
Thirion et A. Godart de m'avoir intégrée dans cette mission d'analyse digitale et de m'avoir
fourni de précieux conseils.*

Un grand merci à Occupy the Tech pour notre collaboration.

*Enfin, je remercie de tout cœur ma famille et mes amis de m'avoir soutenue et aidée à la
rédaction et aux corrections de ce mémoire.*

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 générale.....	1
1 Principes théoriques.....	3
1.1 Le contexte et cadre politique	3
1.2 Les soins intégrés	4
1.2.1 Définitions.....	4
1.2.2 Revue de littérature.....	5
1.3 Les maladies chroniques	7
1.3.1 Définitions.....	7
1.3.2 Revue de littérature.....	8
1.4 La première ligne de soins	10
1.4.1 Définitions.....	10
1.4.2 Revue de littérature.....	11
1.4.3 Comment s'organise la première ligne de soins en Belgique ?.....	14
1.5 L'approche centrée sur les besoins.....	15
1.6 La coordination des soins.....	16
1.7 La continuité des soins en Belgique.....	18
1.8 L'e-Santé	19
1.8.1 Définitions.....	19
1.8.2 Revue de littérature.....	20
1.8.3 Les clusters.....	22
1.8.4 Les domaines de l'e-Santé et critères	23
1.9 Le projet « BOOST »	28
2 Cadre Pratique	32
2.1 Contexte et objectifs de l'étude.....	32
2.2 Méthode.....	33
2.3 Déroulement des entretiens	34
2.4 Stratégie d'échantillonnage	35
2.5 Rôle du chercheur.....	35
2.6 Méthode d'analyse des résultats.....	36
3 Résultats	38
3.1 Tableau reprenant l'échantillon.....	38
3.2 Catégorisation des données qualitatives en unités d'analyse	38
3.3 Analyse des différents résultats.....	39

3.3.1	<i>Problèmes exprimés par les patients</i>	39
3.3.2	<i>Mode opératoire pour la prise en charge</i>	40
3.3.3	<i>Besoins identifiés par les professionnels</i>	43
3.3.4	<i>Rôle du patient</i>	52
4	Discussion	54
4.1	Synthèse des résultats	54
4.2	Les critères	58
4.3	Les perspectives de recherches	60
4.4	Limites du travail	61
5	Conclusion générale	62
6	Références	64
7	Annexes	73
7.1	Annexe 1 - Les 22 fonctions	73
7.2	Annexe 2- Lexique e-Health	73
7.3	Annexe 3 -Les 7 Clusters pour le plan e-Santé 2019-2020	74
7.4	Annexe 4 - Les 25 actions du projet « BOOST ».....	74
7.5	Annexe 5 - Guide d’entretiens vierge	76
7.6	Annexe 6 : Retranscription des entretiens disponible sur la plateforme Dial	81

Liste des figures :

<i>Figure 1: Les 4 objectifs décrits par Bodenheimer & Sinsky (2014)</i>	6
<i>Figure 2 : The Expanded Chronic Care Model</i>	9
<i>Figure 3 : Usage des TIC autour de la coordination et du parcours de soins</i>	17
<i>Figure 4 : Mapping du plan d'action e-Santé 2013-2018 et 2019-2021</i>	22

Liste des tableaux :

<i>Tableau 1 : échantillon</i>	38
<i>Tableau 2 : données des différents intervenants</i>	40

Liste des diagrammes :

<i>Diagramme 1 : catégorisation des données qualitatives en unités d'analyse</i>	39
<i>Diagramme 2 : outils digitaux utilisés par les professionnels</i>	53

Liste des abréviations :

- Abrumet (Association Bruxelloise de Télématic Médicale) = RSB
- AMU : Aide Médicale Urgente
- Apps/OC : Applications et objets connectés
- ARH : Antwerpse Regiona Hub
- BOOST: Better Offer and Organization thanks to the Support of a Tripod model
- CCM: Chronic Care Model
- COCOM : la Commission Communautaire Commune
- CoZo : Collaboratief Zorgplatform
- DMP : Dossier Médical Partagé
- DPI : Dossier Patient Informatisé
- DPP : Dossier Pharmaceutique Partagé
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IBSA : Institut Bruxellois de Statistiques et d'Analyses
- IHE : Integrating the Healthcare Enterprise= intégrer l'informatique de Santé
- IHI : *Institute of Healthcare Improvement*
- INESSS : Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux Québec
- IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé
- KCE : Centre Fédéral d'Expertise pour les Soins de Santé
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- OCDE : Organisation de Coopération et Développement Économiques
- RGPD : Règlement Général à la Protection des Données
- RML : Réseau Multidisciplinaire Local
- RSB : Réseau Santé Bruxellois
- RSW : Réseau Santé Wallon
- SIS : Systèmes d'Informations de Santé
- SISD : Services Intégrés de Soins à Domicile
- TIC : Technologie de l'Information et de la Communication
- VZN : Vlaams Ziekenhuisnetwerk KU Leuven

Introduction générale

Depuis 2015, le Gouvernement Belge réfléchit concrètement à la mise en place des soins intégrés dans notre système de soins et plus particulièrement autour des maladies chroniques. Les maladies chroniques sont de plus en plus présentes dans notre population Belge et souvent accompagnées de facteurs de vulnérabilité qui fragilisent cette population.

Cette prévalence des maladies chroniques implique des stratégies d'adaptation des professionnels autour du patient en favorisant le travail en réseau. En parallèle, le gouvernement met en place une stratégie de digitalisation des soins à travers plusieurs actions du plan e-Santé. Actuellement, les outils digitaux sont encore trop peu utilisés dans les pratiques de soins.

Comment cela s'organise dans les structures déjà existantes ? À partir des manquements observés, comment aider les structures à assurer une meilleure coordination et continuité des soins ? Quels outils digitaux utiliser pour répondre aux besoins des professionnels ?

Ce mémoire va s'attacher à identifier les problèmes des professionnels de la première ligne de soins, clarifier leurs besoins et en dégager les critères principaux à respecter dans le développement ou le choix raisonné d'outils digitaux.

Nous avons choisi d'accompagner le projet « BOOST », et en particulier son volet digital. « BOOST » est l'un des 12 projets pilotes des soins intégrés dans le cadre du plan fédéral Belge en faveur des maladies chroniques. Ce projet a été sélectionné pour la Région Bruxelloise. Nous avons intégré ce projet en participant activement aux réunions autour d'une mission d'analyse digitale et en élaborant un guide d'entretien pour la mise en place pratique des entretiens auprès de professionnels de la première ligne de soins. Nous avons ensuite rapporté l'analyse auprès du comité d'accompagnement afin de pouvoir en dégager des critères à prendre en compte lors du développement d'outils digitaux.

Nous verrons à travers la littérature, qu'offrir un parcours cohérent de soins intégrés pour les personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques, est essentiel. Il est nécessaire de pouvoir disposer de services adéquats et organisés tant sur le plan humain que sur le plan technique. Sur le plan humain, la première ligne de soins constitue le rassemblement des acteurs du secteur ambulatoire qui peut offrir l'approche à la fois généraliste et de proximité.

Sur le plan technique, les outils digitaux peuvent offrir une approche coordonnée et continue des soins entre tous les professionnels de soins mais également entre les professionnels de la première ligne et les hôpitaux.

Ces outils digitaux, souvent manquants et incomplets dans la prise en charge des patients chroniques, ne répondent pas actuellement aux différents besoins des professionnels.

Ces constats, ainsi que l'intérêt de soutenir un modèle de soins intégrés et de structurer la première ligne de soins centrée sur les besoins des personnes, nous ont conduites à nous intéresser à ce sujet prometteur et en pleine expansion.

Suite à ces questionnements et ces réflexions, nous avons été amenées à nous poser la question de recherche suivante:

Quels sont les critères à prendre en compte lors du développement d'outils digitaux destinés aux professionnels de la première ligne de soins afin d'assurer une coordination et une continuité des soins ?

Nous tenterons d'y répondre à l'aide de d'une étude qualitative qui sera développée dans ce document.

1 Principes théoriques

Dans la première partie de ce mémoire, nous reprenons les définitions et concepts généraux ainsi que le cadre politique Belge nécessaire à la mise en œuvre des soins intégrés pour les maladies chroniques.

Nous définirons également quelques notions importantes, telles que les soins intégrés, les maladies chroniques ou encore la première ligne de soins.

Nous nous attarderons ensuite sur les concepts de coordination et de continuité des soins, ainsi que sur l'approche centrée sur les besoins du patient.

Enfin, nous verrons également que les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) sont de plus en plus présentes dans les pratiques professionnelles. Les différentes actions du plan e-Santé ainsi que la définition de ces critères y seront détaillées.

Pour terminer ces principes théoriques, le cadre contextuel du projet « BOOST » y sera développé afin d'introduire notre partie pratique.

1.1 Le contexte et cadre politique

En 2010, lors du Conseil Européen, la Belgique organisait une conférence « *Innovative Approaches for Chronic Illnesses in Public Health and Healthcare Systems* », durant laquelle plusieurs conclusions ont été émises. Celles-ci invitent les États Membres à « recourir à des mesures politiques adaptées au patient pour la promotion de la santé, la prévention primaire et secondaire, le traitement et les soins aux malades chroniques en collaboration avec les parties prenantes » (De Block, 2015, p.4).

En 2012, le Centre Fédéral d'Expertise pour les Soins de Santé (KCE) a développé un « Position Paper » concernant les soins aux malades chroniques.

Suite à cela, lors de la Conférence Interministérielle en 2013, les Ministres de la Santé ont alors rédigé une note d'orientation « Vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique ». Cette note d'orientation va un peu plus loin que le « Position Paper » du KCE en intégrant des éléments de prévention.

En 2014, les différents gouvernements mentionnent l'importance des soins intégrés dans leur accord de gouvernement. Les autorités bruxelloises formulent elles aussi leurs intentions en termes d'offre de soins aux malades chroniques (De Block, 2015).

Deux plans Fédéraux, mis en place progressivement en Belgique constituent le cadre politique qui nous intéresse.

« En 2015, les ministres de la Santé Publique ont signé une déclaration conjointe fixant la base de la collaboration entre communautés, régions et autorités fédérales pour un plan conjoint en faveur des malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé. (De Block, 2015, p.6)

La mission du plan d'action des soins intégrés en faveur des malades chroniques « est de soutenir une amélioration de la qualité de vie de la population et, en particulier, en faveur des personnes souffrant d'une ou plusieurs maladies chroniques et, ce, afin qu'elles puissent vivre au mieux dans leur propre environnement et dans la communauté, et puissent gérer leur processus de soins de manière active » (De Block, 2015, p.6).

L'exécution de ce plan se concrétisera entre autres par des projets pilotes visant le développement des soins intégrés.

Le projet pilote retenu pour la Région Bruxelloise est le projet « BOOST » (*Better Offer and Organization thanks to the Support of a Tripod model*). C'est ce projet qui sert de contexte à ce mémoire.

Conjointement, un deuxième plan d'action e-Santé 2013-2018 a été approuvé lors d'une conférence interministérielle de Santé Publique, puis complété en 2015 et poursuivi pour 2019-2021. Les ministres s'engagent à poursuivre la transformation digitale des soins de santé en Belgique. (e-Health, 2020). Ce plan d'action sera détaillé dans la partie 1.8 des principes théoriques.

1.2 Les soins intégrés

Les définitions ainsi que la revue de littérature, nous amènent à comprendre la nécessité d'adopter cette approche dans notre système de soins.

1.2.1 Définitions

Nous pouvons comprendre l'intégration des soins comme la manière de « coordonner de façon durable les pratiques cliniques autour des problèmes de chaque personne souffrante. Elle vise à assurer la continuité et la globalité des soins, autrement dit, à s'assurer que les services fournis par les différents professionnels, dans les différents lieux ou organisations, s'articulent dans le temps avec les besoins spécifiques de chaque personne souffrante compte tenu des connaissances disponibles ». (Contandriopoulos et al., 2001, p.8)

De plus l'OMS stipule que, les soins intégrés s'inscrivent dans la durée et à travers tous les échelons du système de soins ; « *integrated health services : the management and delivery of health services clients receive a continuum of preventive and curative services according to their needs over time and across levels of the health system* ». (OMS, 2008)

Une approche des soins plus intégrée va permettre d'améliorer le bien-être des patients atteints de maladies chroniques. Le patient se situe au centre de cette approche où il aura la possibilité de prendre en charge ses soins en étant encadré par un réseau multidisciplinaire. Tous les prestataires de soins travaillent ensemble et apportent leur propre vision (SPF Santé Publique, n.d.).

D'après Integreo (n.d), les soins intégrés sont définis comme « un besoin d'intégration entre acteurs d'aide et de soins, un besoin de coordination entre systèmes et la place centrale du patient ». Une collaboration et une coordination autour du patient doivent se faire entre services médicaux et paramédicaux. Cette définition qui insiste sur la place centrale du patient a retenu notre attention.

Le professeur Macq (2017) précise que les soins intégrés s'articulent de différentes manières en Belgique :

- soins intégrés par rapport à l'individu (la coordination à domicile) ;
- intégration d'activités à un programme (réseau de soins de santé mentale) ;
- soins intégrés pour une communauté sous la responsabilité de structures de soins de santé primaires, ;
- système local de soins intégrés pour une population dans une zone géographique.

1.2.2 Revue de littérature

Afin d'optimiser la performance du Système de Santé, *Institute of Healthcare Improvement* a développé un cadre : le « *Triple Aim* », reprenant trois objectifs ; améliorer l'expérience des soins aux patients (qualité et satisfaction), améliorer la santé des populations et réduire le coût des soins de santé par habitant. (IHI, 2020). Ces objectifs de la qualité des soins sont repris dans les différentes actions du projet « BOOST ».

Il s'agit ici de performances et d'optimisation, nous retrouvons dans cette définition les critères qualité, satisfaction et coût des soins.

Comme Bodenheimer (2014) le souligne dans son article, un quatrième objectif peut être ajouté à ce cadre, à savoir, améliorer la qualité de vie professionnelle du personnel de soins de santé. Les professionnels de soins sont souvent confrontés à beaucoup de stress, ce qui ne permet pas toujours d'atteindre ces trois premiers objectifs. C'est pourquoi, nous avons choisi de compléter les trois objectifs repris ci-dessus par le « Quadruple Aim » décrit par Bodenheimer, T., Sinsky C. :

- soutenir la qualité de vie des personnes et des communautés ;
- soutenir la qualité des soins en ayant une attention particulière à la dimension d'équité dans l'accès aux soins ;
- utiliser au mieux les ressources disponibles (on parle ici des ressources humaines mais également des capacités des personnes à utiliser les outils disponibles) ;
- soutenir la qualité de vie des professionnels.

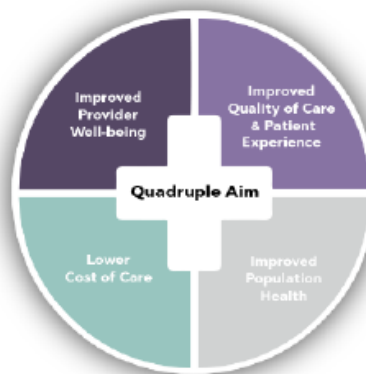


Figure 1: Les 4 objectifs décrits par Bodenheimer & Sinsky (2014)

Borgès Da Silva (2015) met l'accent sur l'importance de certains de ces objectifs afin d'optimiser d'avantage le système de soins en citant Hawkes N., Boivin et al. et Partridge MR. En ce qui concerne la mobilisation des ressources, « Hawkes N. appelle à une plus grande implication des patients dans leurs soins par des modifications d'attitudes culturelles et comportementales chez les patients et les prestataires de soins. Boivin et al. montrent par une étude expérimentale que la participation des patients peut changer les priorités conduisant à l'amélioration des soins de santé de la population ». (Georges Borgès Da Silva, 2015, p.10). En ce qui concerne les coûts, Partridge MR. affirme que dans beaucoup de pays, la répartition des coûts consacrés à la santé s'oriente principalement sur les soins chroniques. La société favorise de plus en plus les soins extrahospitaliers et à domicile, ce qui renforce le besoin des soins intégrés. Le patient a donc besoin de soutien dans l'autogestion de sa maladie et son traitement dans sa vie quotidienne.

L'auteur souligne également que « les soins intégrés doivent être offerts dans les lieux de vie des patients. L'hospitalocentrisme actuel, avec le médecin comme pivot n'est plus adapté. Il s'agit d'évoluer vers une situation où les spécialistes partagent leurs soins avec d'autres professionnels en équipe multipolaire. » (Georges Borgès Da Silva, 2015, p.11). Nous remarquons d'une part qu'au sein de ces objectifs déjà précités, la capacité d'autogestion du malade doit être fortement sollicitée et encouragée et, d'autre part, que l'amélioration d'un des objectifs entraîne l'amélioration d'un autre.

1.3 Les maladies chroniques

1.3.1 Définitions

L'OMS définit les maladies chroniques comme suit ; « les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaire cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. » (OMS, 2008, para. 1)

En Europe, la cause de mortalité la plus importante est les affections chroniques. Elles représentent 70 à 80% du budget des soins de santé.

De plus, comme le stipule Integreo en Belgique, plus d'une personne sur quatre (28,5% en 2013) de 15 ans et plus est atteinte d'au moins une affection chronique et un tiers des plus de 65 ans souffre d'au moins deux affections chroniques graves.

Les propos de Sciensano nous permettent d'affiner cette définition des maladies chroniques en intégrant les notions de non-guérison spontanée et de guérison rarement complète. Ces pathologies ont également un coût social important et « représentent 90% du poids social des maladies en Belgique, notamment en raison des problèmes de limitation dans les capacités fonctionnelles » (Sciensano, n.d. para.1).

Enfin, il est avéré que l'âge est un facteur de risque de développer une maladie chronique. En effet, selon les chiffres émis par l'Observatoire de la Santé et du Social, « entre 10% et 20% des personnes de 40 à 49 ans ont deux maladies chroniques, pour les plus de 70 ans cette proportion monte entre 50% et 70% ».

Une des raisons expliquant cet accroissement des multi-morbidités liées aux maladies chroniques, est l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de notre société.

Suite à ces différents constats et vu l'importance des maladies chroniques auprès de la Santé Publique (mortalité et morbidité importante, poids social, prévalence élevée), il nous semblait essentiel de porter une attention particulière sur les maladies chroniques et la prise en charge de celles-ci.

1.3.2 Revue de littérature

C'est vers la fin des années 1990, au vu de l'absence de qualité et de suivi dans l'accompagnement des personnes avec une maladie chroniques, que l'État va mettre à disposition des professionnels des « dispositifs de suivi de personnes vivant avec des maladies chroniques, basés sur le modèle américain du MacColl Institute, le Chronic Care Model » (BeHive, 2020, p.77). Le but de ce modèle est de « pallier la fragmentation provoquée par la différenciation des services de santé et à rencontrer les besoins d'intégration entre les lignes de soins et au sein de chacune d'entre elles » (BeHive, 2020, p.77).

Le modèle de gestion des maladies chroniques, le « Chronic Care Model (CCM) », a souvent été évoqué dans la littérature internationale. Il démontre différents éléments qui sont mis en place autour de la prise en charge des maladies chroniques ;

- « - support à l'autogestion : information du patient, décisions participatives, guides pour le patient,
- aide à la décision : guides de pratique pour les professionnels de la santé,
- structure du système de prestation des services et de soins : travail d'équipe, coordination des soins,
- système d'information clinique : information numérique, registres,
- politiques et ressources collectives, telles que des programmes d'activités physiques,
- organisation du système des soins de santé : leadership et définition des objectifs de l'organisation » (INESSS, 2019).



Figure 2 : The Expanded Chronic Care Model

Le CCM décrit entre autres une stimulation de l'autogestion, qui « est la capacité du patient à gérer sa maladie chronique (symptômes, traitement, conséquences physiques, psychiques et sociales et modification du style de vie) de façon à ce que celle-ci s'intègre de manière optimale dans le quotidien du patient » (Aujoulat, 2019)

Ce principe d'autogestion, se base sur le fait que les malades chroniques sont des acteurs dans leurs choix de traitements, dans leur maintien de la qualité de vie optimale et dans la maîtrise de leur vie. « L'autogestion adéquate est le résultat d'un empowerment adéquat du patient » (Aujoulat, 2019).

L'empowerment, positionne le patient au centre de ses besoins, il est défini comme « l'acceptation de la responsabilité sur la gestion de sa propre situation et un encouragement à résoudre ses propres problèmes à l'aide d'information des prestataires de soins. Il donne au patient un rôle actif dans son propre processus de soins » (SPF, 2013, p.5).

L'importance d'installer une relation de confiance entre le patient et les professionnels de soins, en ayant recours à tout un panel de capacités relationnelles, telle que l'écoute active, le regard positif, la pédagogie, la présence, le dialogue facilitant les questions et les demandes des patients, permet de favoriser cet empowerment des malades chroniques.

Ces notions d'empowerment et d'autogestion jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des malades chroniques. Le patient devient acteur de ses soins. (Aujoulat, 2019).

Le système d'information clinique laisse une place de plus en plus importante au patient et à son vécu de la maladie.

On constatera dans la pratique, quelques années plus tard, que ces différents éléments mis en place pour la prise en charge des maladies chroniques, ne s'articulent pas autour des besoins de la personne. La prise en charge par les professionnels de soins est fragmentée et s'articule autour de la maladie.

« Une réflexion collective s'oriente alors vers un décloisonnement des professions ». (BeHive, 2020, p.78). La création des Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD), de la plateforme e-Health, des réseaux informatisés et d'une approche de soins intégrés proposant un plan conjoint en faveur des maladies chroniques, sont autant d'exemples issus de cette réflexion.

1.4 La première ligne de soins

Nous nous orientons de plus en plus vers une approche intégrée de tous les services de santé autour de l'accompagnement du patient vivant avec des maladies chroniques. Cette approche intégrative, pluridisciplinaire et globale accompagne les professionnels de la première ligne de soins dans leur prise en charge.

Dans cette section, nous reviendrons sur quelques définitions et concepts ainsi que le rôle de cette première ligne de soins en Belgique.

1.4.1 Définitions

Le concept des soins de première ligne a souvent été redéfini et réinterprété de différentes manières. Nous allons ici nous attarder sur plusieurs caractéristiques définissant les soins de première ligne évoqués par B. Starfield : Les 6C « Premier Contact, au sein et avec la Communauté, une approche Centrée sur la personne, des services Complets, une Coordination et une Continuité ». (Be Hive, 2020, p.21)

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

la coordination générale et la continuité des soins dispensés à la population». (Be Hive, 2020, p.21)

Nous reprenons également un rapport précisant le rôle de la première ligne de soins. En 2012, un rapport du Centre Fédéral d'Expertise (KCE) « Position paper : organisation des soins pour les maladies chroniques en Belgique » relate plusieurs stratégies à l'échelon international dont « Le rôle majeur de la première ligne de soins, intégré dans la communauté pour offrir le lien nécessaire avec les services de soins de santé plus spécialisés en fonction des besoins des patients » et « l'importance de systèmes d'échanges de données ». (KCE, 2012, p.6)

Nous remarquons dans ces éléments de définitions que les concepts de soins intégrés, continus, complets et coordonnés sont repris de facto. La revue littéraire qui suit va nous permettre de mieux saisir ce qu'est la première ligne de soins et d'identifier quelles sont les difficultés de notre système de soins.

1.4.2 Revue de littérature

Le glossaire de la Banque de données en Santé Publique définit les soins primaires comme les soins de première ligne.

Les soins de première ligne sont pour le patient un premier contact avec le système de soins. Ils doivent offrir un suivi continu, global et coordonné avec le secteur d'aide sociale. « Or, l'offre de soins bruxellois est fragmentée (forte spécialisation, découpage institutionnel des compétences) et peu reliée aux autres secteurs» (BRUSANO, 2019, p.16).

Une distinction entre les soins de santé primaires et les soins primaires est à prendre en compte.

Comme l'évoque Crismer et al. (2016) dans leur article, « Par soins de santé primaires, nous entendons les soins de premier niveau, c'est-à-dire le niveau du système de soins qui est la porte d'entrée dans le système de soins, qui offrent des soins généralistes, globaux, continus, intégrés, accessibles à toute la population et qui coordonnent et intègrent des services nécessaires à d'autres niveaux de soins » (Crismer A., et al. 2016).

Les soins de santé primaires font souvent référence au concept de la déclaration de Alma Alta de 1978. Celui-ci est « basé sur les principes d'équité, de participation, d'action

intersectorielle, de technologie appropriée et sur le rôle central joué par le système de santé » (Crismer A., et al. 2016).

Nous entendons par soins primaires, « les soins primaires sont plus que juste le niveau de soins ou de gate keeping ; ils sont un processus clef dans le système de soins. Ce sont les soins de premier contact, accessibles, continus, globaux et coordonnés. Les soins primaires sont un élément des soins de santé primaires ». (Crismer A., et al. 2016).

La déclaration d'Alma Alta fait appel à d'autres secteurs que celui de la santé. Elle suppose une responsabilité collective pour chaque action envisagée.

La difficulté de coordonner les soins primaires est pointée par les auteurs, nous allons voir quelles solutions vont être proposées.

Selon l'article de T. Van Durme et al. (2014), l'étude rapporte qu'il y a un manque d'intégration de soins. Les personnes atteintes de maladie chronique sont souvent confrontées à de nombreux prestataires de soins de santé et prestataires sociaux. Cette situation nécessite une meilleure coordination des soins primaires.

La coordination multidisciplinaire est essentielle. Les situations complexes doivent être gérées par un « case manager » pour identifier les ressources nécessaires et organiser les soins autour de la personne. Les besoins médicaux sont souvent liés à des besoins sociaux. La situation devient trop complexe pour qu'elle soit gérée par le médecin généraliste. Le « case manager », muni d'outils digitaux de communication et de coordination, est amené à jouer ce rôle de soutien, de coordinateur de soins.

Des fichiers électroniques partagés doivent permettre une transmission de données entre professionnels et autres structures d'aide et de soins mais également entre la première et la deuxième ligne de soins.

Le rôle du « case manager » ou du coordinateur de soins, comme nous avons pu l'observer lors de notre stage de coordination, est d'objectiver les besoins du patient en évaluant la situation et les ressources disponibles afin de mettre en place une structure d'aide et de soins autour du patient. Cependant, ceci a lieu dans une situation optimale de prise en charge. Nous verrons que, dans la plupart des cas, un des prestataires de soins prend ce rôle de coordinateur. Ce rôle peut constituer une responsabilité importante pour le prestataire dans le cas d'une prise en charge complexe.

« L'appui aux soins primaires dans une approche de soins intégrés consiste à réaliser plusieurs formes d'intégration :

- intégration horizontale : lier les différents prestataires de soins généralistes en première ligne ;
- intégration verticale : lier ces prestataires généralistes avec des services spécialisés ;
- intégration systémique : contribuer à la cohérence des principes et des cadres du système de soins ;
- intégration inter-organisationnelle : favoriser la coordination de services entre de multiples organismes, y compris en dehors du secteur de la santé ;
- intégration interprofessionnelle : favoriser la capacité de différentes disciplines à travailler ensemble ;
- intégration clinique : coordination effective des services offerts au patient à un niveau micro;
- intégration fonctionnelle : cohérence et coordination des fonctions d'appui aux différents professionnels de soins, dans différentes problématiques ;
- intégration normative : promotion d'une culture commune au sein du système de soins. » (BRUSANO, 2019, p.17)

Valentijn PP., (2013) a décrit un modèle d'intégration des soins où il distingue l'intégration fonctionnelle et l'intégration normative.

« L'intégration fonctionnelle est constituée des fonctions de soutien managérial et financier à la prise de responsabilités et à la prise de décisions entre professionnels » (Belche JL. et al, 2016, p.47).

Le réseau autour du patient est mis en place et celui-ci est composé de prestataires variables, il est alors plus difficile de faciliter une coordination de soins. Comme nous l'avons évoqué précédemment, les soins intégrés doivent être centrés sur les besoins de la personne qui évoluent avec sa maladie et ne doivent pas être traités de façon séparée par chaque intervenant.

« L'intégration normative est le développement et le maintien d'un cadre de référence commun aux individus (normes sociales, les valeurs, la culture et les objectifs de travail) assurant la cohésion de l'équipe » (Belche JL. et al, 2016, p.48).

Pour mieux saisir les difficultés rencontrées dans la coordination des soins de première ligne en Belgique voyons comment celle-ci s'organise.

1.4.3 Comment s'organise la première ligne de soins en Belgique ?

Le système de soins en Belgique est, comme nous l'avons évoqué plus haut, basé sur une accessibilité universelle. Il s'organise en plusieurs échelons, dont une première ligne et une deuxième ligne de soins. La première ligne de soins est composée de professionnels de la santé et des services sociaux directement en contact avec la personne et l'aidant proche.

La deuxième ligne de soins est représentée par les services du secteur hospitalier.

Une étude de De Munck (2012) montre que la première ligne de soins est composée de 22¹ fonctions/professions différentes. Celles-ci ont été classées en 5 groupes :

- « les fonctions qui ont pour objectif de prodiguer des soins globaux à une population générale ;
- les fonctions qui sont plus spécialisées dans un domaine en rapport avec la santé (motricité, santé psychologique, mentale, maladies chroniques, etc.) ;
- les fonctions qui font du travail de soutien global ou du travail de délégué en appui à d'autres fonctions qui offrent des soins globaux à une population générale ;
- les fonctions managériales ou « d'animation » d'équipe, dont un des objectifs est la coordination ;
- les fonctions plus centrées sur la promotion de la santé» (De Munck P., 2012. P.9).

Comme présenté dans le livre blanc conçu par Be Hive, « 90% des interactions en santé peuvent être réalisées par la première ligne, ce qui fait que la qualité d'un système de santé est fortement dépendante de la qualité de sa première ligne. En Belgique francophone, trop peu d'attention était portée jusqu'il y a peu à cette première ligne de soins» (Be Hive, 2020, p.19).

Une des caractéristiques du système de soins de santé belge est que le patient est libre de choisir ses prestataires de soins peu importe sa localisation. Comme l'indiquent Belche JL., et al. dans leur article (2016), « son équipe de soin est donc influencée par sa propre expérience, celle de son entourage et par les soignants déjà présents à ses côtés ». Le médecin généraliste, en qui le patient accorde toute sa confiance est le plus souvent consulté. Il a donc un rôle essentiel à la mise en place de ce réseau. Le médecin généraliste est souvent placé en « haut

¹ Voir annexe 1

de la hiérarchie » dans le sens où c'est lui qui doit prescrire certains soins des prestataires de première ligne. Dans les centres de coordination, de services à domicile et dans les maisons médicales, plusieurs professionnels de différents domaines travaillent ensemble. (Belche JL. et al, 2016)

Suite au raccourcissement de la durée de séjour à l'hôpital et à la charge de travail importante des soignants, notamment la charge administrative, la première ligne de soins doit s'organiser différemment. En effet, « en raison de la rationalisation des coûts et l'amélioration technologique, les soins qui étaient dispensés auparavant à l'hôpital sont transférés à la première ligne. » (Be Hive, 2020, p.20).

Deux possibilités d'organisation sont possibles, l'une est centrée sur des problèmes de santé spécifiques, par exemple dans la mise en place des trajets de soins pour l'insuffisance rénale ou le diabète. L'autre favorise l'approche intégrée et globale des soins pour la population, par exemple les Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD), le Réseau Multidisciplinaire Local (RML) et les maisons médicales (De Munck P., 2012).

Nous constatons un réel manque de coordination entre la première et la deuxième ligne de soins malgré la mise en place du projet SYLOS en 1994. Celui-ci a pour objectif d'améliorer la qualité des soins et de favoriser une meilleure coordination entre la première et la deuxième ligne. Leur démarche s'est basée sur une recherche action, impliquant les acteurs de terrain. (Unger JP., 2004)

En effet, la communication entre les acteurs joue un rôle majeur dans la réussite du rapprochement entre l'hôpital et la première ligne de soins. A cet égard, l'outil d'échange électronique des données des patients et le Réseau Santé Bruxellois a été largement soutenu ces dernières années. (Plan Santé Bruxellois, 2019)

1.5 L'approche centrée sur les besoins

« Les pratiques organisationnelles liées aux prises en charge des patients sont appelées à une transformation profonde ». (Plan Santé Bruxellois, 2019, p.51) C'est ce qu'indique le Plan de Santé Bruxellois. En effet, les modes de financement individualisés sont en évolution. Les différents niveaux de soins doivent de plus en plus collaborer, prendre en compte les besoins de la population et définir leur pratique sur la notion de parcours ou de trajets de soins. Ce ne sera plus des actes isolés mais « une prise en charge avec un projet de soins où chaque étape

s'inscrit dans un processus coordonné, qui doit permettre d'éviter les ruptures de soins et les soins inutiles ou évitables» (Plan Santé Bruxellois, 2019, p.51).

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ajoute également que « les services ne sont plus intégrés verticalement en fonction des disciplines mais ils sont agencés puis intégrés horizontalement de manière flexible pour s'adapter aux besoins spécifiques des patients. Cette approche intégrative des soins chroniques devrait être adoptée en positionnant au centre, les besoins et attentes du patient » (KCE, 2012).

Une nouvelle approche se dessine petit à petit, ce n'est plus la maladie qui est au centre mais les besoins de la personne atteinte d'une ou plusieurs maladies chroniques. Ces besoins ne sont pas uniquement médicaux (contrôle de la douleur, lutte contre les symptômes, etc.) mais relèvent également des besoins sociaux (aide dans la vie quotidienne, intégration dans la société), et psychologiques (besoin en information, besoin émotionnel). Ces besoins évoluent dans le temps et ont un impact dans l'organisation des soins (accès et coordination des différents niveaux de soins). (Health Belgium, 2013). « Ces besoins sont des besoins à long terme qui évoluent avec la maladie. Ils sont différents pour chaque individu et dépendent du contexte » (SPF, 2013 p.4).

Le projet « Transnational Forum on Integrated Community Care » est une initiative Européenne qui vise à placer les communautés au centre des soins primaires et des soins intégrés. Il se base sur le principe de faire participer les personnes et les communautés comme coproducteurs de soins. Cette nouvelle approche implique que les soins ne sont plus orientés sur les problèmes de la maladie mais centrés sur la personne afin « d'améliorer la qualité de vie des personnes vulnérables et améliorer la santé de la population au sein des communautés » (TransForm, 2020).

Le but étant de combiner plusieurs approches sur les forces et les besoins du patient afin de permettre aux communautés de développer leur propre modèle de soins pour leur population.

1.6 La coordination des soins

Selon le KCE, une des exigences clés du modèle de prise en charge des malades chroniques, est un système coordonné entre les services médicaux et sociaux. Cette coordination inclut des équipes multi-professionnelles travaillant en étroite collaboration.

« Par coordination des soins, nous entendons l'ensemble des activités devant permettre l'organisation optimale des soins (incluant les soins intégrés) dans une situation donnée et quand plus de deux personnes et/ou organisation y sont impliquées » (Macq J. et al., 2017, p.5)

La coordination se retrouve à différents niveaux. Dans l'article de Contandriopoulos (2001), trois coordinations y sont définies :

- « coordination séquentielle : se déroule quand un patient rencontre successivement les professionnels ou organisations durant un épisode de maladie. La cohérence de la prise en charge est assurée par la compétence professionnelle ou par le patient ;
- coordination réciproque : se déroule quand le patient est traité simultanément par plusieurs professionnels ou organisations. Chaque professionnel doit tenir compte des autres pour prendre en charge adéquatement les problèmes du patient ;
- coordination collective : existe quand une équipe de professionnels ou d'organisations assurent conjointement la responsabilité de la prise en charge du patient selon des modalités décidées ensemble ».

Cette coordination collective s'inscrit dans le cadre des soins intégrés de première ligne et de continuité des soins dans lequel le projet « BOOST » s'inscrit.

L'utilisation des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) permet d'améliorer la coordination des soins et de fluidifier l'échange des données du patient. Ces TIC accompagnent les professionnels et les patients tout au long de leur parcours de soins. (Lapointe et al. 2013)

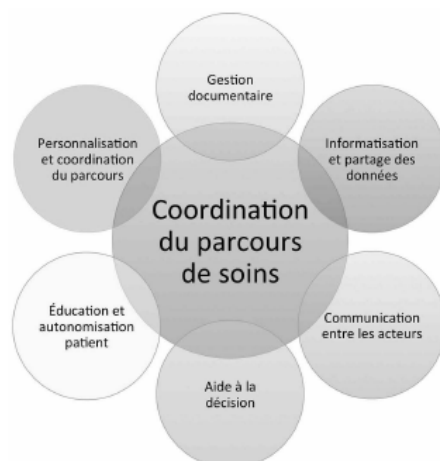


Figure 3 : Usage des TIC autour de la coordination et du parcours de soins

1.7 La continuité des soins en Belgique

Dans le rapport du KCE, la continuité des soins se définit comme « la mesure dans laquelle les soins de santé dispensés au fil du temps à un utilisateur spécifique sont organisés de façon fluide au niveau d'un prestataire, d'une institution et d'une région et entre ces acteurs ainsi que la mesure dans laquelle le cours de la maladie est couvert dans son entièreté» (KCE 2019, p.28)

Quatre éléments de la continuité des soins sont décrits dans le rapport du KCE ;

- « la continuité de l'information (la disponibilité et l'utilisation des données relatives à des contacts antérieurs du patient avec le système de santé) ;
- la continuité relationnelle (l'existence d'une relation durable entre le patient et un ou plusieurs dispensateurs de soins) ;
- la continuité entre la première ligne de soins et l'hôpital (la répartition cohérente des tâches entre les différents contextes de soins) ;
- la continuité de la coordination (liens entre différents dispensateurs de soins sur une période prolongée dans le temps en vue de réaliser un objectif commun)» (KCE 2019, p.28).

Dauvrin (2016) nous propose également une définition de la continuité des soins, comme un « processus se référant au mouvement ininterrompu et ordonné des individus à travers les différentes composantes des services de santé et sociaux ».

Dans cet article, une définition a été énoncée d'un point de vue des soignants « la continuité des soins, c'est l'organisation des soins que les acteurs de santé mettent en place pour garantir à la personne malade et à son entourage une prise en charge sans rupture ni incohérence quels que soient le moment et le lieu de vie » (Boschetti Y., 2006).

Ces quatre éléments cités dans le rapport du KCE, qui caractérisent la continuité des soins, sont à prendre en compte lorsqu'on envisage d'administrer des soins intégrés de première ligne dans une prise en charge complète et adéquate des maladies chroniques.

Nous verrons également dans le point suivant, que « la continuité des soins suppose un système d'informations, de communication et d'organisation. Elle ne veut pas dire l'absence d'un changement mais la continuité veut dire l'absence de rupture ». (Boschetti Y., 2006).

Cette continuité de l'information sera détaillée ci-dessous avec les avancées de l'e-Santé en Belgique.

1.8 L'e-Santé

Dans ce chapitre, nous allons reprendre quelques définitions et concepts clés de l'e-Santé en Belgique et les pistes d'actions qui vont nous intéresser pour ce mémoire. Nous nous sommes basés sur le plan d'action e-Santé 2019-2021.

Nous nous pencherons également les différents critères à prendre en compte lors de l'élaboration d'outils digitaux. Ces critères ont été décrits par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2016.

1.8.1 Définitions

Pour commencer, nous allons définir l'e-Santé (e-Health) et certains concepts associés afin de mieux comprendre dans quel contexte les informations de santé circulent au sein d'un système de données informatisées.

Eysenbach (2001) définit l'e-Santé comme « un domaine émergeant à l'intersection de l'informatique médicale, de la Santé Publique et du monde des entreprises. Elle fait référence à des services d'informations en matière de santé qui sont fournis ou améliorés grâce à internet et aux technologies apparentées. Au sens large, le terme renvoie à l'évolution technologique, mais également à une mentalité, un mode de pensée, une attitude et un engagement à la réflexion globale en réseau afin d'améliorer les soins de santé au niveau local, régional et mondial en utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC) ».

L'e-Santé regroupe les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) afin d'offrir aux patients et aux professionnels des outils performants pour une prise en charge optimale des soins. Le paysage e-Santé en Belgique a pour finalité d'assurer la continuité des soins (Hubs), de simplifier les fonctions administratives (MyCareNet) et d'avoir un recueil de données pour le financement, l'épidémiologie et la recherche (HealthData.be). (Roucoux F., 2017).

La plateforme e-Health consiste à promouvoir et soutenir une prestation de services et un échange d'informations électroniques bien organisé entre tous les acteurs des soins de santé,

tout en respectant la sécurité de l'information, le respect de la vie privée et le secret médical. (eHealth, n.d)

Des réseaux de santé ont été mis en place afin de connecter entre eux les systèmes régionaux et locaux d'échanges d'informations médicales, les hubs. Ils sont gérés par la plateforme e-Health, les métahub. Ce système permet une interconnexion entre les différents réseaux de santé permettant de consulter des documents électroniques médicaux d'un patient peu importe le lieu où a été soigné le patient et où se situe le prestataire de soins.

Il existe différents réseaux selon les régions du pays, on retrouve le Réseau Santé Wallon (RSW) en Wallonie, le Réseau Santé Bruxellois (RSB) nommé Abrumet (Association Bruxelloise de Télématic Médicale) à Bruxelles. En Flandre, on compte trois réseaux différents, à savoir Antwerpse Regiona Hub (ARH), Collaboratief Zorgplatform (CoZo) et Vlaams Ziekenhuisnetwerk KU Leuven (VZN).

Certains services sont offerts par cette plateforme e-Health et d'autres par :

- les coffres forts e-Santé Brusafe+, Intermed et Vitalink², en tant que lieux de stockage sécurisés des données de santé ;
- les sources authentiques, telles que CobrHa et SAM v2 ou les nouvelles sources authentiques développées en application du présent plan ;
- les Hubs et le système hub/metahub.

Le rôle de Brusafe+ qui a une implication particulière dans le projet, est détaillé ci-dessous.

« Brusafe+ a été créé en vue de permettre l'échange de données de santé entre les prestataires de soins de la première ligne et avec des patients dans le cadre de la continuité des soins. L'objectif est de permettre un échange de données structurées et selon certains profils IHE (Integrating the Healthcare Enterprise= intégrer l'informatique de santé) reconnus par la Commission Européenne. La connexion à Brusafe+ pour une consultation et ou une publication a été prévue au travers d'un logiciel métier » (De Block., 2019, p.131).

1.8.2 Revue de littérature

Nous sommes dans une ère numérique où l'augmentation des technologies de l'information et de la communication (TIC) contribue à améliorer le système de soins de santé (Archer NP. et al. 2017). Ces outils permettent de créer des interactions et des échanges entre les prestataires de soins.

² Voir Annexe 2

L'étude de Archer (2017) a retenu notre attention. Elle mentionne que les TIC jouent un rôle important dans l'amélioration de la communication mais « l'étendue de cet avantage est influencée par l'impact des TIC sur les pratiques de travail déjà existantes, la disponibilité des ressources adéquates pour la mise en œuvre ainsi que l'utilisation et la nature des éléments institutionnels, tels que la législation sur la vie privée » (Archer et al. 2017).

En 2010, l'OCDE (Organisation de Coopération et Développement Économiques) mentionne que l'utilisation des TIC dans la gestion des maladies chroniques est utile pour améliorer la prise en charge. En effet, « les TIC sont au centre de modernisation des soins primaires, ils sont axés selon trois domaines où les besoins sont importants : amélioration des soins aux malades chroniques, l'encouragement à une large pratique générale ou à la prestation de services polyvalents et l'amélioration de la coordination des soins » (OCDE, 2010).

Le projet d'action e-Santé, déployé entre 2013 et 2018, s'est achevé avec 72% d'objectifs atteints. Suite à ce projet, un nouveau plan d'action e-Santé 2019-2021, qui s'inscrit dans le prolongement du plan précédent, a vu le jour. Celui-ci est constitué d'une liste de projets assemblés en clusters³.

« Le concept « cluster » est utilisé pour marquer le lien entre les différents projets et le soutien à une coopération plus intensive entre projets connexes ». En effet, « il correspond au regroupement de projets étroitement liés et facilite l'échange de ressources entre les projets du cluster ». (De Block., 2019, p.118)

³ Voir annexe 3

Plan d'action 2013-2018		Plan d'action 2019-2021	
Point d'action		Cluster&Projet	
AP01	DMG = DMI => SUMEHR	4.1	Échanges d'informations multidisciplinaires
AP02	DPI HOSPITALIER	4.9	DPI dans tous les hôpitaux
AP03	SCHEMA DE MEDICATION	4.4	VIDIS - Evolution de la prescription électronique
AP04	PRESCRIPTION ELECTRONIQUE	4.3	Prescription électronique
AP05	PARTAGER LES DONNEES VIA LE SYSTEME HUBS & METAH	4.10	Publication d'informations structurées
AP06	PARTAGER AFIN DE COLLABORER	4.1	Échanges d'informations multidisciplinaires
AP07	ÉTABLISSEMENTS PSYCHIATRIQUES ET AUTRES ET SYSTEME	4.10	Publication d'informations structurées
AP08	BELRAI : UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION UNIFORME	4.6	BelRAI
AP09	INCITANTS A L'UTILISATION	2.1	Incentives
AP10	ACCES AUX DONNEES PAR LE PATIENT (PHR)	5.1	Portail personnel de santé
AP11	COMMUNICATION	1.1	Communication
AP12	FORMATION ET SOUTIEN ICT DES DISPENSATEURS DE SOIN	Service opérationnel	
AP13	STANDARDS ET POLITIQUE DE TERMINOLOGIE	0.5 et 0.6	Normes techniques & Terminologie
AP14	MYCARENET	Cluster 6	e-Santé et Mutualités
AP15	SIMPLIFICATION ADMINISTRATIVE	4.7	Incapacité de travail (Mult-eMediatt)
AP16	TRAÇABILITE DES IMPLANTS ET DES MEDICAMENTS	Service opérationnel	
AP17	UTILISATION GENERALISEE DE LA EHEALTHBOX ET DES DON	0.7	Cobrha Next Generation & UPPAD
AP18	INVENTAIRE ET CONSOLIDATION DES REGISTRES	4.11	Registres
AP19	MOBILE HEALTH	Service opérationnel	
AP20	GOVERNANCE, IMPLEMENTATION ET MONITORING E-SA	1.2	Surveillance du programme

Figure 4 : Mapping du plan d'action e-Santé 2013-2018 et 2019-2021

1.8.3 Les clusters

Ci-dessous, nous allons reprendre certains clusters sur lesquels la mission d'analyse digitale du projet « BOOST » s'installe.

- Cluster 1 : Transversalité

Au niveau de la communication, « il existe un besoin important et une forte demande pour une communication plus importante et plus efficace sur les avantages du partage des données des patients et de l'utilisation de divers services d'e-Santé ainsi que sur les responsabilités de tous ceux qui participent au processus. Cette demande est forte au niveau des prestataires de soins qui sont en première ligne ». (De Block., 2019, p.154)

- Cluster 2 : Support

L'objectif est d'apporter du soutien en matière d'incitants pour les prestataires afin d'utilisation des services de l'e-Santé. Il serait nécessaire que « les pays européens élaborent des codes de conduites et des lignes directrices de bonnes pratiques sur le partage des données de santé personnelles destinées aux dispensateurs de soins » (De Block., 2019, p.161). Ceci garantirait un échange de données sûr, interopérable et fiable entre les réseaux de partage de données, les services d'e-Santé, les solutions TIC et les prestataires.

- Cluster 3 : Excellence opérationnelle

L'objectif de ce cluster est l'utilisation effective au quotidien. « Cette utilisation exige un support fonctionnel et technique adéquat. Assurer l'interopérabilité avec le partage de données numériques e-Santé entre différents systèmes et solutions TIC est essentiel ». (De Block., 2019, p.164)

« Le paysage de l'e-Santé en Belgique consiste en une multitude de systèmes comme divers réseaux de partage de données, sources d'information, répertoires de référence etc. Ces systèmes sont connectés les uns aux autres ou dépendent les uns des autres ». (De Block., 2019, p.164)

- Cluster 4 : Prestataires de soins et institution de soins.

« Échanges d'informations multidisciplinaires : l'échange d'informations entre prestataires et établissement de soins n'est toujours pas efficace. Les informations sur les patients doivent être échangées par voie numérique entre prestataires de soins, qu'ils fassent partie des mêmes groupes de professionnels ou des groupes de professionnels différents. Cette nécessité apparaît très clairement au niveau des soins aux malades chroniques et dans le cadre des soins intégrés » (De Block., 2019, p.179).

1.8.4 Les domaines de l'e-Santé et critères

L'e-Santé est composée de plusieurs domaines dont les Systèmes d'Informations de Santé (SIS) qui comprennent le Dossier Médical Partagé (DMP), la télésanté qui regroupe la télémédecine (actes médicaux à distance) et la m-santé (applications de santé mobiles et objets connectés). (IRDES, 2018)

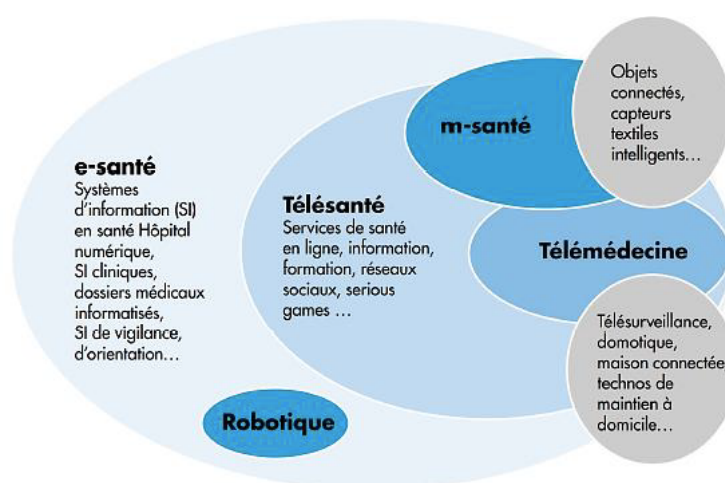


Figure 5 : les domaines de l'e-Santé

Nous allons détailler l'exemple de la santé mobile, pour qui la Haute Autorité de Santé (HAS) a élaboré un référentiel de bonnes pratiques pour les applications mobiles et objets connectés (Apps/OC) en santé. « La santé mobile offre de nouvelles possibilités pour améliorer la surveillance des maladies chroniques et permettre au patient d'être un acteur de sa prise en charge » (HAS, 2016, p.5).

La Mobile Health (mHealth) est défini comme : « pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients, (...) et autres appareils sans fil. » (HAS, 2016, p.52)

Lors de la conception d'une App ou d'objets connectés, il est important de respecter les dispositions légales réglementaires relatives aux dispositifs médicaux ainsi qu'au partage d'informations et aux traitements de données à caractère personnel.

Pour le respect des dispositions légales et réglementaires relatives aux dispositifs médicaux : « Certaines Apps et Objets Connectés (OC) en santé sont susceptibles d'être qualifiés de dispositif médical (DM) » (HAS, 2016, p.12)

Pour le respect des dispositions légales et réglementaires relatives au partage d'informations et aux traitements de données à caractère personnel, plusieurs principes sont à prendre en compte :

- principe de finalité : avant la collecte et l'utilisation des données, annoncer ce à quoi elles vont lui servir ;
- principe de la pertinence des données : récolter uniquement les données nécessaires à la réalisation de l'objectif;
- principe d'une durée limitée de conservation des informations : droit de l'oubli, une fois que l'objectif de la collecte des données est atteinte, il faut supprimer les données ;
- principe de sécurité et de confidentialité des données : le responsable de traitement doit prendre toutes les mesures pour assurer la sécurité et confidentialité des données ;
- principe du respect des droits des personnes : les personnes doivent être informée de cette opération et elles disposent de certain droit vis à vis de l'organisme qui détient ses données.

Pour le respect des dispositions relatives à l'hébergement de données de santé à caractère personnel, les Apps/OC doivent respecter certains codes de la Santé Publique. En France, l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé (ASIP) a pour « mission de développer une offre de produits et de services qui permettent de structurer l'e-santé » (HAS, 2016). En 2014, une revue de la littérature a été réalisée par Riezebos. Dans cette revue de littérature, « il cite différents auteurs ayant cherchés à évaluer les Apps/OC en santé » (HAS, 2016, p.14). À partir de ce document, un groupe de travail de la HAS a retenu des critères pertinents et les a structurés en différents domaines. Nous allons citer ci-dessous les 5 domaines et les 14 sous-domaines. Ce référentiel, créé par la HAS, a été élaboré dans le but d'améliorer la qualité des Apps/OC disponibles sur le marché. « Mis à part, les critères s'appuyant sur les dispositions légales et réglementaires qui sont « obligatoires », les critères retenus dans le référentiel sont considérés comme « souhaités » ou « recommandés » (HAS, 2016, p.15).

- Les informations des utilisateurs
 - Description : dénomination du produit, définition du produit, prix, sources de financement, évaluation, crédits auteurs, contacts (éditeur) ;
 - Consentement : formalités juridiques, obligation d'information, consentement d'utilisation des données obligatoirement recueilli, consentement révisable et accessible à tout moment, rectification et suppression à tout moment ;
- Le contenu de santé
 - Conception de contenu initial : implication des utilisateurs, méthodologie d'ingénierie des besoins des utilisateurs, organisation du service de l'information, expertise des auteurs du contenu, déclaration d'intérêts, citation et actualisation des sources clés et références bibliographiques, niveau de preuve, description de la destination d'usage, langue du produit, glossaire ;
 - Standardisation : interopérabilité- standard de sémantique et terminologies de référence, précision et reproductibilité des données, granularité des données, perte d'informations, performance de la mesure dans le contexte d'utilisation, possibilité de synchronisation des données ;
 - Contenu généré : pertinence des données collectées, minimisation des données collectées, nombres d'interfaces/périphériques/applications, pertinence des informations dans le contexte, fils de discussions électroniques, assistance fonctionne « hotline » ;

- Contenu interprété : types d'algorithmes, interprétation humaine d'un contenu de santé, interprétation automatisée d'un contenu de santé ;
- Le contenant technique
 - Conception technique : configuration et performances des équipements, méthodologie de développement logiciel, suivi des mises à jour ;
 - Flux des données : interface avec un dossier patient informatisé, rétrocompatibilité, import/export et réversibilité des données, modalités d'hébergement des données, hébergement des données et procédure de sauvegarde ;
- La sécurité/ Fiabilité
 - Cyber sécurité : analyse de la menace, sécurité dans le développement, sécurité des fonctions cryptographiques, méthodologie de protection/vérification du code, utilisation sûr d'un code tiers externe, authentification des utilisateurs/des données, authentification de l'Apps/OC, intégrité et authenticité des données, transfert/échanges des données sécurisées, partage et accès aux données avec d'autres Apps/OC, stockage sécurisé des données sur le terminal, stockage sécurisé des données sur le(s) serveur(s) distant(s), insécurité et failles des services distants, maintien en condition de sécurité, sensibilisation de l'utilisateur, causes potentielles de brèche de confidentialité, évaluation de la sécurité, signalement et transparence sur la violation de données ou en cas d'incident de sécurité ;
 - Fiabilité : fiabilité et maintenabilité hardware et software, disponibilité de l'infrastructure, assistance technique « hotline », qualité des matériaux/innocuité des dispositifs, optimisation des fichiers média, contre-indication/risques potentiels/limitation d'usage, niveau de disponibilité, maintenance préventive, fonctionnement vis-à-vis des autres Apps/OC ;
 - Confidentialité : destinataire des données collectées/ confidentialité des données personnelles et consentement pour la transmission à des tiers, pseudonymisation des données, anonymisation des données, délais de suppression et temps de mise en œuvre, couverture assurance et juridique concernant la perte de données ;
- L'utilisation/Usage
 - Utilisation/design : ergonomie, processus d'installation et de configuration, aide à l'utilisation/instructions, convivialité et intuitivité, lisibilité texte et image, niveau d'utilisation, accessibilité du contenu pour des personnes en

situation de handicap, facilité d'emploi, prévention des erreurs, cas d'usage/scénarios métier, flexibilité/customisation, délais de réponse, temps d'affichage ;

- Acceptabilité : évaluation par les professionnels de santé externe, évaluation par la population cible principale, enquête de satisfaction, utilisabilité (adhésion des utilisateurs dans le temps, régularité d'utilisation), niveau d'implication utilisateur (acteur de sa prise en charge), posologie et utilisation (mesure de l'observance) ;
- Intégration/import : infrastructure ouverte, capacité de recherche, capacité de retrouver un patient, possibilité d'imprimer des résumés, éléments sociaux (vie privée et réseaux sociaux). (HAS, 2016)

« La sélection des différents critères devra suivre les étapes suivantes :

- détermination de l'utilisateur cible principal ;
- détermination de l'usage principal ;
- position sur la matrice de risque pour sélectionner le niveau d'exigence ;
- sélection des critères de chaque domaine et sous-domaine ;
- exclusion des critères qui ne sont pas adaptés ;
- évaluation des critères « obligatoires » des 5 domaines d'évaluations ;
- évaluation des critères « recommandés » et « souhaités » ;
- compilation des résultats de l'évaluation ». (HAS, 2016)

Le référentiel de bonnes pratiques de la HAS, permettra aux développeurs de reprendre des éléments à intégrer dans leur projet et aux « organisations professionnelles pourront construire des tableaux de synthèse (benchmarking) ou des illustrations synthétiques (graphes en radar) sur des Apps/OC spécifiques en reprenant les critères du référentiel ». (HAS, 2016)

Les cinq domaines et sous-domaines peuvent être exploités pour l'évaluation et la comparaison des différentes App/OC. Si certains critères ne sont pas respectés, l'évaluation de l'App/OC n'est pas poursuivie. Ce référentiel peut être utilisé pour construire un label, un registre, un score et également différentes approches en fonction des objectifs visés par l'utilisateur (approche par objectifs/domaines, approche par segmentation, approche par cible).

Le projet « BOOST » est un projet pilote du plan conjoint en faveur des malades chroniques dont l'objectif est la mise en place des soins intégrés pour une meilleure santé. Celui-ci s'appuie en partie sur le plan d'action e-Santé dans sa mission d'analyse digitale.

1.9 Le projet « BOOST »

« BOOST » (Better Offer and Organization thanks to the Support of a Tripod model) est le nom du projet pilote retenu pour la Région Bruxelloise.

Ce projet, créé dans le cadre des soins intégrés en faveur des malades chroniques, que nous avons vu précédemment repose sur trois fonctions :

- une fonction de support aux patients, aux aidants et aux professionnels pour faciliter les soins intégrés. Cette fonction est assurée par les référents de proximité ;
- Une fonction de liaison entre les services, les institutions et les lignes. Cette fonction est assurée par les référents hospitaliers ;
- Une fonction de concertation assurée par le Diapason (un espace de concertation multidisciplinaire et interligne permettant de dégager des procédures pour faciliter les soins intégrés).

Ce projet a pour but d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes malades chroniques dans une zone spécifique en Région Bruxelloise en renforçant la participation et l'autonomie du patient dans son parcours de soins. Ces fonctions de support, de liaison et de concertation peuvent se mettre en lien avec les fonctionnalités numériques d'une solution digitale.

Ce projet a été créé par BRUSANO, service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de santé de la première ligne.

L'objectif est de soutenir et promouvoir une première ligne de soins intégrés à Bruxelles et également d'articuler « tous les acteurs du système de la santé et du bien-être, en organisant un service d'appui et d'orientation pour les professionnels de la santé (aide et soins) ». (BRUSANO, 2019)

« BOOST » s'étend sur des zones centrales de la Région Bruxelles-Capitale. Cette zone est caractérisée par une population plus pauvre au centre et plus favorisée en périphérie. « BOOST » couvre un territoire appelé le « croissant pauvre », comprenant les zones centrales de la Région de Bruxelles-Capitale, à savoir, Saint-Gilles, Saint-Josse-ten-Noode et le pentagone de Bruxelles Ville. (Thirion G., et al., 2016)

Ce territoire est caractérisé par une forte densité de la population avec une part importante de précarité. Nous y retrouvons une diversité au niveau culturel et socioéconomique. « Ce sont des ménages de classes populaires et de classes moyennes. Le revenu moyen est inférieur à celui de la région ». Dans le croissant pauvre, les revenus sont les plus bas. (IBSA, 2016).

Le taux de chômage de l'ensemble du territoire « BOOST » (Saint-Josse 35%, Pentagone 29% et à Saint-Gilles 27%) est plus élevé que la moyenne régionale (22,7%).

La population de la zone « BOOST » est plutôt jeune. Il y a une faible proportion de personnes de plus de 65 ans. La part des étrangers dans cette zone dépasse la moyenne régionale. L'estimation du nombre de sans-papiers est élevée (5000 personnes en 2013).

Des déterminants socio-environnementaux défavorables à la santé (pollution de l'air, type de logement) s'ajoutent aux facteurs socio-économiques. L'espérance de vie est plus basse que la moyenne régionale.

11% de la population habitant sur ce territoire présente des situations de vie complexes et des facteurs de vulnérabilité combinant polypathologies, polymédication, hospitalisations à répétition, problématiques de santé mentale, isolement et faibles revenus. Ces patients fragilisés, ont des besoins élevés en matière de soins et nécessitent un accompagnement adapté à leur situation.

Pour la réalisation de ce projet, un consortium a été constitué avec différents partenaires et secteurs de la santé à Bruxelles comme la 1^{ère} ligne, la 2^{ème} ligne, les médecins spécialistes, les partenaires de l'aide à domicile et de l'aide aux familles, la structure de concertation ou de coordination, les associations de patients, le secteur de l'aide aux personnes, les mutualités, le secteur associatif, le secteur privé, les autorités locales, etc.

5 objectifs stratégiques y sont définis :

- implémenter un nouveau modèle organisationnel reposant sur l'articulation des fonctions ;
- améliorer la continuité des parcours de soins ;
- optimiser l'accès aux soins ;
- renforcer la participation et l'autonomie du patient dans son parcours de soins ;
- contribuer au développement des conditions qui améliorent la qualité de vie.

Parmi ces objectifs stratégiques, 15 objectifs opérationnels en découlent donnant un plan d'action avec 25 actions⁴ concrètes réalisées par les différents partenaires.

⁴ Voir Annexe 4

Plusieurs partenaires ont rejoint les différentes actions et y travaillent en parallèle lors de différentes réunions.

Ces actions cohérentes contribuent à développer les soins intégrés. Elles ont été pensées en fonction des besoins des patients, pour améliorer l'articulation des interventions tout au long du parcours de la personne. Il est important de pouvoir garantir un accès aux soins dont la personne a besoin au moment où elle en a besoin et de pouvoir l'inclure dans la gestion de sa santé. Les soignants expriment certaines inquiétudes, comme la préoccupation constante et commune pour le patient, la volonté de comprendre les autres professions et d'amorcer une pratique du soin davantage collective, la nécessité de décloisonner des secteurs, d'entretenir une relation privilégiée avec le patient et une volonté que celui-ci s'implique et y participe. Ceci sera la base dans les différentes actions proposées par le projet.

En ce qui concerne les pathologies chroniques ciblées par « BOOST », que nous allons décrire ci-dessous, 13,319 personnes sont atteintes, soit 11% de la population totale de la zone (=120.036 personnes).

Les pathologies chroniques ciblées par « BOOST » sont les maladies cardiovasculaires (85,5%), le diabète (39,7%), la broncho-pneumopathie chronique obstructive (13,5%), l'insuffisance rénale chronique (0,3%). 30,7% cumulent le diabète et les affections cardiovasculaires.

Ces pathologies sont associées aux facteurs de vulnérabilité tels que la polypathologie, la polymédication, les réhospitalisations, les troubles psychologiques et la précarité.

« A cela, des facteurs de risques sont ajoutés :

- personnes âgées de plus de 65 ans ;
- isolées ;
- avec de faibles revenus ;
- d'origine étrangère ;
- bénéficiaire de l'aide médicale urgente (AMU) ;
- avec plusieurs maladies chroniques ». (Thirion G., et al., 2016)

Nous pouvons également noter que « la consommation de prestations de soins du groupe « BOOST » est deux fois plus élevée que la population générale.

Le contact du groupe « BOOST » avec un médecin généraliste est 2,8 fois plus élevé que dans la population de la zone.

20% des personnes du groupe « BOOST » bénéficient des soins en maisons médicales.

Quant aux hospitalisations, 24,1% du groupe « BOOST » a été admis au moins une fois en hôpital aigu, c'est trois fois plus que la population qui couvre la zone. Les personnes du groupe « BOOST » sont également sujettes à de multiples hospitalisations. 9% du groupe « BOOST » a été admis plusieurs fois à l'hôpital contre seulement 2% dans la population de la zone.

35% des médicaments délivrés pour la zone sont attribués pour les personnes souffrant d'une ou plusieurs pathologies reprises par « BOOST ». Les patients repris dans le groupe « BOOST » consomment près de 11 médicaments par personne. « La polymédication (consommer plus de 5 médicaments à la fois) concerne le groupe « BOOST », ce qui correspond à 8,5 fois plus que la population totale de la zone ». (Thirion G., et al., 2016)

Parallèlement aux différentes actions du projet, un comité d'accompagnement avec plusieurs professionnels de la santé s'est construit autour d'une mission d'analyse digitale du projet « BOOST » dont nous avons fait partie. Il s'est imposé que les besoins des professionnels devaient être redéfinis. Partant sur les besoins des professionnels de première ligne, nous avons remonté les informations collectées auprès du comité d'accompagnement. Une réflexion s'est ensuite imposée sur des solutions digitales adéquates, plus adaptées à ces besoins précisés.

« Les professionnels demandent à renforcer la communication, la coopération et la coordination entre intra et extra hospitalier, entre secteurs médical et social, entre soignants de la 1^{ère} ligne de soins et ainsi qu'entre la 1^{ère} ligne et la 2^{ème} ligne de soins ». (Thirion G., et al., 2016)

Cette partie théorique a permis de définir les différents concepts que nous estimons essentiels dans la prise en charge des maladies chroniques par les professionnels de la première ligne en Belgique, afin de comprendre dans quel contexte les besoins des professionnels peuvent être pris en compte.

Dans le cadre pratique que nous allons développer ci-dessous, nous avons interrogé plusieurs professionnels de soins de la première ligne afin de comprendre quels étaient leurs besoins en termes d'outils digitaux mais également de coordination et de continuité des soins.

2 Cadre Pratique

Nous allons décrire le contexte et les objectifs de l'étude ainsi que la méthode utilisée. Le rôle du chercheur ainsi que la méthode d'analyse des résultats y seront également développés.

2.1 Contexte et objectifs de l'étude

Suite à une discussion avec F. Roucoux, promoteur de ce travail, au sujet du projet « BOOST », nous avons décidé d'exploiter l'action 19. Celle-ci fait référence au soutien dans le choix et l'utilisation des applications de santé et autres solutions digitales sur le marché. Après concertation avec les responsables du projet, à savoir G. Thirion et A. Godart, cette action n'avait pas encore été exploitée. Nous avons donc été invitée à nous réorienter et à rejoindre le comité d'accompagnement en charge de soutenir une mission pour l'analyse digitale. Celle-ci a débuté en septembre 2019.

En effet, « BRUSANO, engagé dans un processus de réflexion stratégique concernant les besoins en matière d'e-Santé et de transformation numérique dans les secteurs de soins, du social et des services à la personne, décide de réfléchir sur une analyse digitale ». (Rapport Occupy the Tech, 2019)

Nous avons assisté à plusieurs réunions de réflexions au sein du comité d'accompagnement pour la mission d'analyse digitale. Nous avons proposé de se joindre à l'entreprise externe « Occupy The Tech » pour la réflexion autour du guide d'entretien, la réalisation des entretiens et l'analyse.

Le comité d'accompagnement de la mission d'analyse digitale a pour but d'accompagner, de guider l'analyse. Celui-ci est composé de huit membres. Ces membres ont été sélectionnés pour leur expertise en la matière, leur plus-value et leurs actions sur le terrain bruxellois. Il est important d'avoir différents acteurs pour pouvoir accompagner la mission au mieux.

A. Godart, responsable communication et qualité chez BRUSANO et G. Thirion, responsable du projet « BOOST » au sein de Brusano ont fait appel à différents acteurs dont un membre de Abrumet, pour la représentation du Hub bruxellois, deux membres de LifeTech, pour le côté e-santé et start-up, un médecin généraliste et représentant pour Topaz, un membre de la COCOM pour l'encrage politique, F. Roucoux, médecin généraliste et informaticien, responsable de l'informatique au CHU Charleroi ainsi qu'une infirmière de liaison de l'hôpital Saint-Pierre, impliquée dans « BOOST », l'e-Santé ainsi que dans plusieurs projets pilotes.

Cette étude a pour objectif d’analyser la situation, d’identifier les besoins de la première ligne de soins en coordination, en partage d’informations et en continuité des soins pour faciliter l’accompagnement des patients « BOOST ». Quelques pistes de réflexions, en adéquation avec les besoins identifiés, seront développées.

2.2 Méthode

Nous avons choisi de suivre une méthode qualitative. Cette méthode, qui cherche à interpréter des interactions sociales et des processus vécus, se base sur des entretiens qualitatifs semi-directifs, préalablement préparés sur base d’un guide d’entretien avec la collaboration de « Occupy the Tech » (une entreprise externe chargée de la gestion de projets numériques qui a participé à la mission d’analyse digitale dans la réalisation des entretiens sur le terrain et l’analyse de ceux-ci). Ce guide d’entretien, que nous avons construit ensemble, nous a permis d’avoir une ligne de conduite durant les entretiens. Ceux-ci ont été réalisés auprès de professionnels de la première ligne de soins, travaillant avec des patients atteints de maladies chroniques et habitant à Bruxelles, dans la zone couverte par le projet « BOOST ».

En étroite collaboration avec « Occupy the Tech », nous avons créé un guide d’entretien⁵ pour les professionnels de soins. Nous avons rencontré plusieurs fois cette entreprise sur leur lieu de travail, à Bruxelles pour définir et créer ce guide d’entretien ensemble. Cette méthode et ce guide ont ensuite été approuvés par le comité d’accompagnement.

Notre collaboration dans l’élaboration de l’analyse digitale se justifie par notre regard pratique en lien avec les acteurs de terrain. Étant ergothérapeute de formation et ayant participé à des stages de coordination des soins dans le cadre du master en Santé Publique, la connaissance du terrain fut un atout dans la réalisation de ce guide d’entretien. De plus, « Occupy the Tech » a apporté regard plus technique et méthodologique dans l’élaboration de ce guide d’entretien.

L’approche méthodologique utilisée par « Occupy the Tech » est une approche centrée sur l’humain « Human Centered Approach », en effet, selon eux, « l’intégration de la perspective humaine à toutes les étapes du processus d’identification et de résolution d’une problématique en se fondant aussi sur une analyse participative avec tous les acteurs impliqués ». (Occupy

⁵ Voir Annexe 5

the Tech, 2020). Cette analyse diagnostique et contextuelle via la réalisation d'entretiens dans l'environnement de travail des différents acteurs, va nous permettre de comprendre les processus, les outils, l'environnement et les besoins des professionnels.

2.3 Déroulement des entretiens

Les objectifs des entretiens sont les suivants:

- comprendre le contexte de prise en charge des patients ciblés par le projet « BOOST » ;
- identifier les besoins des patients et comment ils sont pris en compte par les professionnels de soins ;
- systématiser les besoins identifiés (échange d'information, coordination, etc.) par chaque acteur professionnel pour une prise en charge efficiente ;
- cerner les besoins non rencontrés en termes d'outils digitaux.

Les entretiens se sont déroulés durant les mois d'octobre et novembre 2019 dans la Région de Bruxelles-Capitale. Nous avons choisi d'élaborer des questions générales semi-dirigée et ouvertes afin de laisser la possibilité aux personnes interviewées de formuler leurs observations et leurs besoins.

Les questions ont été établies de manière à ce qu'une discussion puisse s'établir entre les deux intervenants. Celles-ci servent ainsi de ligne de conduite au chercheur. De plus, des questions de relance étaient également prévues. L'ordre des questions était aléatoire. Cependant, nous avons fait le choix d'approfondir certaines questions lors de certains entretiens, tout en gardant les mêmes objectifs de recherche au fil des différents entretiens. Les entretiens ont une durée moyenne de 90 à 120 minutes. Ceux-ci se sont déroulés sur le lieu de travail de la personne interviewée et en face à face. Un consentement oral a été demandé au début de chaque entretien afin de pouvoir enregistrer l'entretien.

Le guide d'entretien est divisé en plusieurs thèmes :

- présentation, rôle et fonction dans la mission « BOOST » ;
- informations nécessaires à la prise en charge ;
- identification des besoins et suivi du patient ;
- coordination et communication entre les acteurs ;
- outils digitaux.

2.4 Stratégie d'échantillonnage

Comme l'indique le Professeur Aujoulat I., (2017) « pour l'analyse qualitative, l'échantillon ne doit pas être statistiquement représentatif de la population et est limité en taille ». G. Thirion et A. Godart, responsables du projet « BOOST » ont sélectionné plusieurs professionnels sur base de leur implication dans le projet « BOOST » mais également en fonction de leur activité dans la Région bruxelloise. Ces professionnels ont également été sélectionnés en fonction de la diversité de leur pratique professionnelle tant au niveau de la santé que du social. Via le réseau de partenaires, les responsables du projet nous ont alors transmis une liste de professionnels de la première ligne de soins susceptibles de répondre positivement à l'étude. Nous avons alors contacté les différents professionnels. Sur 11 entretiens prévus, 10 entretiens ont pu être réalisés. Notre échantillon est composé de :

- deux pharmaciens ;
- deux infirmières ;
- deux médecins généralistes ;
- une ergothérapeute ;
- trois assistants sociaux.

Nous avons fixé des rendez-vous et, en fonction de leurs disponibilités, nous les avons rencontrés sur leur lieu de travail. Nous avons ensuite retranscrit les différents entretiens⁶.

2.5 Rôle du chercheur

Le chercheur a comme rôle de ne pas perdre de vue l'objectif de sa recherche. Pendant les entretiens, nous avons laissé de la liberté aux répondants et également saisi toutes les opportunités pour rebondir sur leurs propos afin d'orienter vers des questions qui nous intéressent.

Selon Aujoulat, I., (2016), les informations récoltées lors d'une méthode qualitative « révèlent la subjectivité d'une personne, d'une expérience, d'une histoire et dont le traitement et l'analyse révéleront également une part de subjectivité du chercheur. » (Aujoulat, 2016)

Cette part de subjectivité peut se noter dans notre analyse par exemple lors de la passation des entretiens, nous et un membre de « Occupy the Tech » se sont occupés de passer les entretiens. Les questions ouvertes ainsi que les sous questions de relance n'ont pas été posées de la même manière.

⁶ Voir Annexe 6

Lors des entretiens, nous avons accordé une attention particulière à la prise en charge des patients et leurs besoins. Le membre de « Occupy the Tech » s'est quant à lui attardé plus spécifiquement aux aspects techniques des logiciels utilisés. Ainsi, nos atouts personnels et nos expériences professionnelles ont été complémentaires. L'analyse des résultats a été réalisée en commun.

Toutes les informations que nous avons récoltées dans le cadre des entretiens sont des informations uniques, non généralisables à tous les professionnels de soins travaillant avec des personnes atteintes de maladies chroniques. Toutefois, certaines informations semblables et convergentes nous amènent à considérer ces dernières comme objectives.

En effet Aujoulat I., (2017), affirme que « Les résultats issus de l'analyse des informations recueillies par une approche qualitative ne se veulent pas généralisables à une population, mais à renseigner de manière précise et la plus complète possible sur une situation. Ces résultats sont souvent contextualisés et concernent l'échantillon dont les informations sont issues ».

2.6 Méthode d'analyse des résultats

Après avoir retranscrit tous les entretiens, nous les avons relus attentivement. Nous avons noté les éléments pertinents en rapport avec notre objectif de recherche et découpé les données en différentes unités d'analyse. Nous nous sommes inspirés du cours d'introduction des méthodes qualitatives de Mme Aujoulat pour décrire la méthodologie de notre analyse.

Nous avons suivi le cadre d'analyse par théorisation ancrée où la démarche inductive consiste à faire émerger des thèmes ou catégories des entretiens analysés. Ceux-ci n'ont pas été prédéfinis au départ de notre étude. Comme le renseigne Aujoulat I., (2020) « Les catégories servent au départ à générer une théorisation en construction mais doivent aussi permettre de vérifier et valider cette théorie au fur et à mesure de son émergence » (Aujoulat, 2020).

Ces catégories doivent respecter quatre principes :

- l'exhaustivité : « caractère de ce qui épuise un sujet » (Larousse, 2020) ;
- l'objectivité : « qualité de ce qui est conforme à la réalité, d'un jugement qui décrit les faits avec exactitude » (Larousse, 2020) ;
- l'exclusivité : « qui appartient à un seul » (Larousse, 2020). Nous ne pouvons pas les classées dans différentes catégories ;

- la pertinence : « qualité de ce qui est pertinent, logique, parfaitement approprié » (Larousse, 2020).

Comme le décrivent Paillé P. et Mucchielli A., (2003) l'analyse thématique est divisée en deux fonctions, la première est une fonction de repérage, il s'agit de relever les thèmes pertinents en lien avec l'objectif de recherche et à l'intérieur du matériau à l'étude. La deuxième est une fonction de documentation, il s'agit de documenter l'importance de certains thèmes, relever des récurrences, regroupements. etc.

Nous sommes dans une démarche inductive et itérative. Nos unités d'analyse n'ont pas été élaborées à l'avance, elles ont émergé progressivement tout au long de l'analyse selon une démarche de thématisation continue.

Ces catégories peuvent être organisées de quatre manières différentes :

- fusion : regrouper en un seul thème deux thèmes qui désignent la même chose ;
- subdivision : une catégorie est différenciée en deux nouvelles appellations ;
- regroupement : une catégorie est rattachée à une autre, liens entre eux ;
- hiérarchisation : une catégorie est plus importante que d'autres pour organiser les unités d'analyse.

Nous avons procédé à une hiérarchisation des nos catégories afin d'organiser les unités d'analyse. Nous avons également utilisé la notion de regroupement pour les outils de communication et de coordination. Enfin, pour les catégories principales, nous les avons subdivisées en plusieurs sous-catégories.

3 Résultats

Avant d'analyser en détails nos différents résultats, nous souhaitons revenir sur notre échantillonnage et nos unités d'analyses. L'analyse des différents résultats sera détaillée également.

3.1 Tableau reprenant l'échantillon

Tableau 1 : échantillon

Profil professionnel	Secteur
Deux pharmaciens	Pharmacies officines (de ville)
Deux infirmières	Une infirmière à domicile et une infirmière hospitalière
Deux médecins généralistes	Maisons médicales
Une ergothérapeute	A domicile
Trois assistants sociaux	Deux issus de la première ligne (centre familial et centre de coordination) et un d'un service social hospitalier

3.2 Catégorisation des données qualitatives en unités d'analyse

Nous avons catégorisé les résultats en différentes unités d'analyse et les avons représentés sous forme d'un diagramme. Ce diagramme est divisé en quatre catégories :

- les problèmes exprimés par les patients ;
- le mode opératoire pour la prise en charge du patient ;
- les besoins identifiés par les professionnels ;
- le rôle du patient.

Ces catégories sont elles-mêmes divisées en plusieurs sous-catégories qui seront détaillées dans la partie d'analyse des résultats.

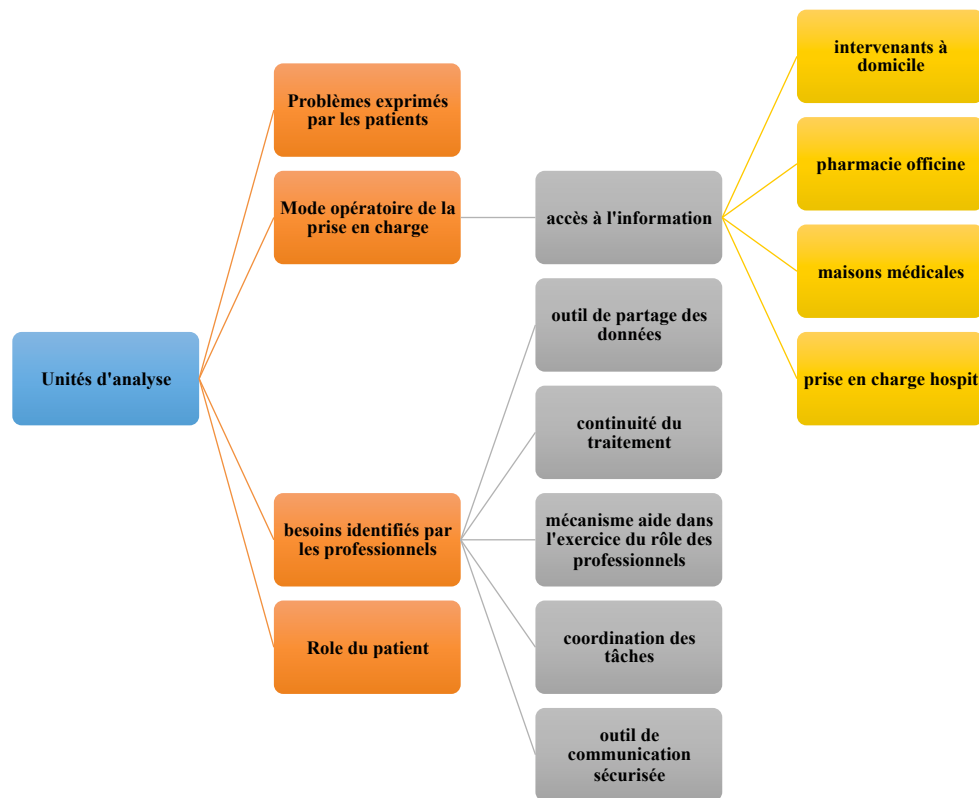


Diagramme 1 : catégorisation des données qualitatives en unités d'analyse

3.3 Analyse des différents résultats

3.3.1 Problèmes exprimés par les patients

Les problèmes exprimés par les patients exposés ci-dessous sont les problèmes décrits par les professionnels. Pour rappel, nous n'avons pas interrogé les patients dans cette étude.

- le manque de temps et d'écoute des professionnels. Les patients aimeraient plus d'interactions avec le prestataire. La consultation est souvent réalisée rapidement ;
- la compréhension de la pathologie/l'information médicale ;
- l'accès à l'information médicale vérifiée. Les patients ont besoin de disposer d'informations fiables, précises et pratiques ;
- les déplacements/ la mobilité. En effet, le raccourcissement de la durée hospitalière engendre plus de déplacement pour des examens supplémentaires vers l'hôpital de jour ou différents spécialistes ;
- les démarches médicales et sociales. Le fonctionnement du système de soins de santé ou d'aide administrative est, pour certaines personnes, compliqué et fastidieux ;
- le délai d'obtention du remboursement ;

- la connaissance des droits des patients ;
- le manque de coordination et de communication entre les acteurs d'aide et de soins. Les interventions et les conseils divergent souvent entre professionnels. Il y a un manque de communication entre la première et la deuxième ligne de soins. Cela se ressent au niveau du schéma de médication⁷. Les professionnels qui viennent à domicile se chevauchent et beaucoup d'informations se répètent ;
- L'impact des traitements sur la vie quotidienne. Beaucoup de contraintes s'ajoutent aux problèmes médicaux et sociaux.

3.3.2 Mode opératoire pour la prise en charge

Dans cette partie, nous allons identifier les informations prioritaires à collecter pour la prise en charge complexe des patients « BOOST » et évoquer les différentes difficultés des acteurs du terrain. Nous avons choisi de représenter ces résultats sous forme de tableau, en fonction des catégories d'acteurs interrogés.

3.3.2.1 L'accès à l'information

Les intervenants au domicile du patient

Tableau 2 : données des différents intervenants

Informations prioritaires	- acteurs intervenants au domicile du patient (entourage social et familial, prise en charge professionnels) ; - informations concernant l'autonomie du patient dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) ; - présence de troubles psychiques, cognitifs, comportementaux ; - informations médicales minimales (pathologie, historique) ; - informations relatives à la médication et à l'adhérence au traitement ; - anamnèse sociale.
Sources de l'information	- enquêtes sociales ; - anamnèses infirmières (capacités du patient- échelle de

⁷ voir annexe 2

	Katz et BelRai-Screener). - outil d'évaluation de prise en charge (photogramme, PREFACE-D)⁸ ; - convention d'un plan d'aide et de soins.
Difficultés rencontrées	- post-hospitalisation ; - identifier le réseau mis en place autour du patient ; - accès compliqué au schéma de médication ; - accès compliqué aux données médicales de base.

Les pharmaciens d'officine (de ville)

Informations prioritaires	- informations pertinentes permettant d'assurer l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux ; - informations d'ordre social, psychologique et cognitif liées à l'autonomie dans la gestion de la médication ; - acteurs intervenants au domicile ; - coordonnées du médecin traitant.
Sources de l'information	- MyCareNet⁹ et les prescriptions médicales ; - Dossier Pharmaceutique Partagé (DPP) ; - l'historique médicamenteux intégré dans leur logiciel pharmaceutique.
Difficultés rencontrées	- identification des problèmes socio-économiques, dépendance ou isolement ; - pas toujours le temps d'encoder des informations sur le patient ; - logiciel laisse très peu de place pour les informations concernant le patient ; - ces informations ne peuvent être partagées ni entre pharmaciens ni avec les prestataires.

⁸ Le photogramme est un outil pour les professionnels pour l'accompagnement psychosocial des bénéficiaires centré sur leurs besoins. (cfip.be)

L'outil PREFACE-D (Protocole Rapide d'Évaluation des Fonctions de l'Autonomie et des Conditions d'Existence à Domicile) est un outil pour une prise de contact à domicile, première évaluation de la personne.

⁹ MyCareNet permet aux prestataires et organisations de soins d'accéder et de vérifier les données et statuts d'assurabilité du patient, d'obtenir les informations médico-administratif, d'envoyer les attestations de soins et d'envoyer la facturation et la tarification des soins.

Les médecins généralistes dans les maisons médicales

Informations prioritaires	- informations médicales pour les médecins généralistes ; - informations concernant l'autonomie du patient ; - informations relatives à l'adhérence du patient à son traitement médicamenteux ; - les changements de traitements et les protocoles de sortie après un épisode hospitalier.
Sources de l'information	- dossier Médical Informatisé (DMI) des maisons médicales ; - les enquêtes d'anamnèses infirmiers ; - les Hubs de santé sont consultés mais peu utilisés.
Difficultés rencontrées	- le manque de communication au sujet d'un épisode hospitalier ; - le manque de communication des services sociaux hospitaliers ; - la communication anticipée d'une date de sortie anticipée ; - l'échange d'information concernant les traitements effectués par les hôpitaux ; - beaucoup d'informations manquantes dans le protocole de sortie hospitalière (changement de traitement, examens effectués, etc.) ; - le manque de prise en compte par le médecin spécialiste de l'hôpital de ce qui a été réalisé dans l'ambulatorio.

Acteurs de la prise en charge hospitalière (infirmière de liaison)

Informations prioritaires	- structure d'encadrement et de prise en charge du patient dans la première ligne de soins ; - acteurs intervenants au domicile du patient. L'entourage familial et social ; - informations concernant le traitement médicamenteux du patient ; - informations sur l'environnement de vie du patient ; - données d'assurabilité.
Sources de l'information	- rapports de prise en charge clinique, anamnèses infirmières ; - dossier Médical Informatisé (DMI) ; - Hubs de santé.
Difficultés rencontrées	- le patient ne connaît pas toujours son traitement ; - pas de mode opératoire défini pour détecter une situation complexe ; - les rapports d'enquête sociale interne à l'hôpital ne contiennent pas toujours une information détaillée de la situation du patient ; - les informations des structures d'encadrement de la prise en charge du patient en première ligne lors d'un retour de l'hôpital vers le domicile.

3.3.3 Besoins identifiés par les professionnels

Lors de nos entretiens, nous avons pu identifier un ensemble de besoins. Les besoins identifiés sont les suivants:

- un outil centralisé de partage de données ;
- un dispositif afin d'assurer la continuité du traitement médicamenteux ;
- certains mécanismes d'aide dans l'exercice du rôle des professionnels ;
- un outil de communication sécurisé entre acteurs ;
- un outil de coordination des tâches entre intervenants.

Un outil centralisé de partage de données

Les acteurs professionnels doivent pouvoir accéder à une multitude de données de type administratif, social et médical.

En ce qui concerne les données administratives, les professionnels nécessitent trois types de données en particulier à savoir les coordonnées des acteurs intervenant dans l'accompagnement ou la prise en charge du patient ainsi que les données de l'entourage social et familial. Celles-ci vont permettre d'identifier si un patient est isolé ou au contraire s'il dispose d'un réseau relationnel (personnes de contact, famille, aidants proches) susceptible d'apporter une aide ou un soutien au patient dans sa vie quotidienne. Enfin, les professionnels ont également besoin des données concernant l'entourage professionnel, autrement dit les structures d'encadrement, les coordinations de soins, les assistants sociaux, le médecin traitant, le pharmacien de référence. Ces données-là permettent quant à elles de savoir si le patient est correctement suivi dans son traitement, de faciliter une prise en charge coordonnée et une communication efficace entre tous les acteurs.

Les hôpitaux ont besoin de ces différentes informations afin d'identifier quelles sont les personnes sur lesquelles les patients pourront s'appuyer lors de leur retour à domicile après un épisode hospitalier. Les pharmaciens auront quant à eux, besoin de ces informations afin de savoir si le patient dispose de relais dans la prise médicamenteuse. La plupart des acteurs manifestent la difficulté et la perte de temps pour rechercher et accéder à ces informations.

En ce qui concerne les données d'ordre social, comme nous l'avons vu, les patients cibles du projet « BOOST » font face à des conditions de vie complexes et des situations de détresse économique, sociale, et de santé mentale (fragilité psychologique ou psychiatrique) qui ont des répercussions importantes sur leur santé.

Ainsi, les données d'anamnèse sociale sont importantes. Elles permettent de collecter différentes données telles que des informations concernant la situation sociale et les besoins d'aide du patient (soutien, médiation, accompagnement, intervention de crise...). Celles-ci doivent être collectées par les acteurs de l'aide et par les acteurs des soins afin de formuler un diagnostic social et une proposition d'aide ou un plan d'accompagnement adapté à son environnement social et à son projet de vie. L'anamnèse sociale permet également de récupérer des informations liées au degré d'autonomie du patient. De nombreux outils d'évaluation (Échelle de Katz, BelRai Screener, etc.) sont utilisés dans le cadre de la prise en charge des patients en vue d'évaluer leurs capacités à effectuer leurs activités

quotidiennes. Les scores pertinents liés au degré d'autonomie doivent pouvoir apparaître visuellement sans devoir chercher dans l'outil.

Les différents acteurs du terrain soulignent la nécessité de partager les informations d'ordre social. Les hubs de santé se focalisent sur les données de santé et ne partagent pas des données d'ordre social utiles pour la prise en charge des patients. « *Il faudrait presque un Hub Social ou un Dossier Social partagé sur les hubs de santé existants* ». La majorité des acteurs marquent leurs intérêts pour l'accès à une base de données centralisée à laquelle l'ensemble des logiciels utilisés par les acteurs pourrait se connecter afin de partager ou avoir accès aux informations nécessaire à la prise en charge des patients. Dans le cadre de structures multidisciplinaires (hôpitaux, Maisons médicales, centre de coordination), disposer d'un logiciel centralisé, intégrant un dossier médical et social, facilite la recherche d'informations pertinentes et l'échange d'informations entre acteurs. Ceci est moins souvent le cas dans le cadre de plus petites structures ou les professionnels indépendants.

En plus des données d'ordre social, l'anamnèse permet également de collecter un certains nombres d'informations d'ordre médical. Les acteurs rencontrés estiment qu'il est utile de partager un minimum d'informations, tels que les antécédents médicaux, les allergies ou certains troubles (cognitifs, psychiatriques, comportementaux), entre tous les acteurs intervenants dans la prise en charge du patient, qui ont un lien thérapeutique avec le patient. Ce partage d'informations peut se faire moyennant, par exemple, la récolte d'un consentement explicite du patient. Les hubs de santé permettent le partage d'informations médicales (sumehr¹⁰, résultats de laboratoire, radiologie, rapport de consultation...). Ces données partagées sont soumises à une matrice d'accès stricte, basée sur le secret professionnel, l'existence d'une relation thérapeutique, des règles de confidentialité et de protection des données à caractère personnel.

Outre les informations médicales d'ordre somatique, partagées entre dispensateurs de soins, les acteurs interviewés relèvent l'importance de pouvoir accéder à des informations relevant de l'ordre du psychique (« *il est parfois utile d'avoir des informations vérifiées concernant l'état de démence supposé d'un patient, alors qu'une réaction agressive est parfois la simple conséquence d'une douleur* »). Également, un partage des interventions effectuées et les plans de soins, en particulier les données en lien avec le suivi infirmier (par exemple lors d'un suivi des soins de plaies), entre la première ligne et le secteur hospitalier. Enfin, de connaître le traitement médicamenteux du patient et de disposer du schéma de médication mis à jour. Cette

¹⁰ Sumehr : dossier santé résumé

information revêt une importance capitale, en particulier au moment de la transition entre un séjour à domicile et un épisode hospitalier, d'une nouvelle ordonnance ou d'un changement de traitement.

Les acteurs rencontrés soulignent des difficultés de coordination entre l'hôpital, la première ligne de soins et les services sociaux. L'enjeu d'une telle coordination passe par l'échange d'informations, de manière à ce que la transition entre les soins spécialisés (prodigués à l'hôpital) et les soins ambulatoires (à domicile) évite les réadmissions qui résulteraient d'un défaut de coordination. La séparation entre les données médicales et les données sociales soulignent également des difficultés de coordination. « *En Belgique, nous séparons le social et la santé alors que c'est inséparable [...] On les a déliés mais il faut les relier. C'est indispensable le social et la santé* ». La situation économique et sociale, les problèmes de précarité et les difficultés psychosociales influent sur la santé des personnes. Tandis que des contraintes liées aux traitements conduisent à des situations de dépression et au recours aux services de santé mentale.

Les acteurs intervenants au domicile du patient (assistants sociaux, infirmière à domicile, ergothérapeute) ainsi que certains acteurs hospitaliers (services sociaux, infirmières), utilisent dans le cadre de leur fonction, une multitude d'instruments et de questionnaires de recueil d'informations et d'évaluations permettant de collecter des informations administratives et sociales. Nous avons pu nous rendre compte qu'il y a une similitude de contenu entre les données récoltées par les différents intervenants. Certains professionnels aimeraient un outil où se concentrent toutes les données du patient. En effet, comme l'indique une infirmière à domicile que nous avons interrogé, « *ce serait bien d'avoir les informations rassemblées car on pose souvent beaucoup de fois la même question au patient* ».

Cela engendre, comme nous l'avons vu, le sentiment pour le patient d'être face à une situation de répétition des informations à donner aux différents prestataires, et une perte de temps considérable pour les acteurs professionnels dans l'efficacité de leur prise en charge.

Tous estiment qu'un tel outil centralisé de partage de données ne peut être pertinent qu'à condition qu'il n'oblige pas un ré-encodage des données dans un nouvel outil. « *Le gros problème concernant ce type d'outil est l'excès d'informations. Dans notre pratique nous avons l'impression d'être dans une phase constante d'encodage des données et, en retour, nous sommes accablés par de nombreuses informations* ».

Ainsi, l'idéal serait de disposer d'une connexion entre une base de données centralisée et les logiciels des acteurs professionnels ou de se mettre d'accord sur une nomenclature et une codification des données communes.

Par ailleurs, beaucoup d'acteurs, dont les pharmaciens et les médecins généralistes des maisons médicales disposent d'un temps très court pour effectuer une consultation ou rencontrer le patient. C'est pourquoi ils soulignent la nécessité de ne pas devoir se loguer constamment au sein de différents logiciels. *« Il faudrait un outil hyper pratique, car la plupart du temps nous devons changer d'écran ou sortir de notre logiciel ».* *« L'utopie serait que ce soit implémenté dans le logiciel même. Ou alors qu'il y ait une interconnexion entre deux logiciels de manière à ne pas devoir ouvrir une nouvelle fenêtre ou onglet, ne pas devoir se reconnecter ou réclamer à nouveau les données ou la carte d'identité de la personne ».* La connexion entre la base de données et le logiciel devrait, de ce fait, privilégier un mécanisme d'authentification unique de type *« Single Sign-On »*.

Un dispositif assurant la continuité du traitement médicamenteux

Une des priorités fondamentales des professionnels de soins à l'égard du patient est que ce dernier comprenne l'importance de son traitement, qu'il y adhère de manière ininterrompue et que ses médicaments soient pris correctement. Or, dans la réalité, il existe différents obstacles :

- le patient n'est pas toujours conscient de l'impact de la non-interruption du traitement et de la bonne prise des médicaments, en particulier pour certaines maladies chroniques, comme le diabète, où les symptômes ne sont pas immédiatement manifestes.
- le patient/bénéficiaire peut faire face à des difficultés pour une prise correcte des médicaments pour différentes raisons, telles que son illettrisme, des troubles cognitifs ou de santé mentale et un manque de compréhension de la langue nationale dans un contexte aggravé par la polymédication ;
- le patient peut faire face à des changements de médications, en particulier au moment de la transition entre un séjour à domicile et un épisode hospitalier, ou lors d'une nouvelle ordonnance effectuée par un médecin spécialiste.

L'enjeu de la continuité du traitement est de disposer d'un certain nombre d'informations, à savoir ce que le médecin a prescrit et ce que le patient a réellement consommé. Il est également important d'éviter les interactions médicamenteuses. Enfin, il est nécessaire que les

différents intervenants de soins concernés puissent actualiser le schéma de la médication active du patient.

Les mécanismes d'échange de données liés à la médication sur les réseaux de santé ne permettent pas encore à l'heure actuelle d'assurer un partage intégré et actualisé concernant le traitement entre tous les intervenants de soins concernés.

A Bruxelles et en Wallonie, une partie des données contenues dans le Sumehr des médecins contient des informations liées aux médicaments, dont les médications actuelles ou les intolérances médicamenteuses. Ces informations contiennent uniquement les prescriptions.

Jusqu'il y a peu les médecins n'avaient aucune vue sur la consommation effective des médicaments prescrits. Depuis la création de Recip-e¹¹, le médecin peut savoir si un médicament a bien été consommé par le patient en consultant les prescriptions encore ouvertes. Toutefois, il n'a pas la garantie que celui-ci a été correctement pris.

Les pharmaciens d'officine disposent, au sein de leur logiciel, l'historique médicamenteux du patient acheté dans l'officine. Il contient au minimum tous les médicaments délivrés sur prescription du patient et les médicaments en délivrance libre (OTC – Over The Counter). Ils sont également connectés depuis leurs logiciels au DPP, à savoir une base de données centralisée des médicaments délivrés à un patient par toutes les pharmacies d'officine du pays. Le DPP, en mettant à disposition l'historique médicamenteux, le DPP permet un meilleur suivi du traitement du patient notamment en ce qui concerne les interactions éventuelles entre des médicaments délivrés à des endroits différents. Le DPP reprend tous les médicaments délivrés en officine, à savoir les médicaments prescrits et les médicaments OTC.

Actuellement, l'écueil du DPP actuellement est que seules les pharmacies d'officine y sont connectées. Les pharmacies de l'hôpital n'y ont pas accès.

En Flandre, les officines génèrent un schéma informatisé directement sur Vitalink (le coffre-fort de la première ligne de soins flamande) mais, d'après les pharmaciens interrogés, les Réseaux de Santé Wallon et Bruxellois ne sont pas ou peu ouverts aux données partagées par les pharmaciens.

Le projet VIDIS (Virtual Integration Drug Information System) est l'un des projets figurant dans le plan e-Santé 2019-2021. Ce projet vise à stimuler et organiser le partage d'informations sur les différents aspects du traitement médicamenteux d'une personne entre

¹¹ Recip-e est un système qui digitalise la prescription médicale (EHealth, 2020)

les acteurs de la première ligne et les hôpitaux mais aussi avec le patient et son entourage. Ce projet semble rencontrer les différents besoins identifiés.

Certains mécanismes d'aide dans l'exercice du rôle des professionnels

Dans le milieu du secteur hospitalier, il ressort qu'identifier les patients nécessitant une prise en charge complexe constitue une difficulté.

L'acteur hospitalier interrogé a manifesté un intérêt pour la mise en place d'un screening automatisé, sous forme d'outil d'aide à la prise de décisions. Celui-ci favorise l'identification des patients en se basant sur une série d'indicateurs prédéfinis tels que des champs sous forme de cases à cocher, au sein des logiciels utilisés par les acteurs hospitaliers. Un système algorithmique déclencherait un système d'alerte auprès de la personne effectuant la prise en charge, sur base d'un champ ou d'une combinaison de plusieurs champs cochés.

Les acteurs pouvant effectuer le screening pourraient être les infirmières, au moment de l'anamnèse, mais surtout les travailleurs sociaux lors de l'analyse des informations socio-administratives encodées sur le logiciel du secrétariat d'accueil.

Une assistante sociale a manifesté un intérêt similaire d'un tel système au sein des enquêtes sociales effectuées par les assistants sociaux engagés dans une prise en charge « classique », bien que la plupart des acteurs expliquent pouvoir identifier les besoins de prise en charge sur base de leurs observations de terrain.

Les pharmaciens manifestent leur intérêt pour de tels mécanismes d'aide à la prise de décisions ou d'alerte. Ils disposent, par exemple, d'un mécanisme d'alerte concernant les risques d'interactions médicamenteuses. Ils soulignent aussi l'importance de réfléchir sur des mécanismes permettant d'alerter sur le manque d'observance ou d'adhérence du traitement par un patient. Par exemple, en créant une alerte lorsque le patient n'achète pas assez souvent ses médicaments ou trop fréquemment.

D'une manière générale, si tous les acteurs interrogés ne rencontrent pas les mêmes besoins en matière d'outil d'aide à la prise de décisions dans l'exercice de leurs rôles professionnels, ils soulignent l'intérêt de tels mécanismes. Toutefois, de tels outils doivent être analysés au cas par cas et ne peuvent suppléer au diagnostic et à l'observation du professionnel. Ils doivent se limiter à l'aider dans sa mission.

Les acteurs rencontrés soulignent la nécessité de disposer de mécanismes d'alerte modulables et paramétrables. Les utilisateurs mêmes de ces logiciels doivent avoir la liberté de créer leurs propres fonctionnalités d'alertes sur base de champs et de données qu'ils auront eux-mêmes choisis.

Un outil de communication sécurisé entre acteurs

Une préoccupation exprimée par la grande majorité des acteurs interviewés est la sécurisation des données échangées. Il existe beaucoup de barrières à la communication écrite (digitale).

En Effet, le RGPD (Règlement Général à la Protection des Données) a considérablement complexifié l'échange de données entre les différents intervenants impliqués dans la prise en charge des patients.

La plupart des acteurs s'échangent des e-mails mais ne mentionnent pas de données d'identification personnelle du patient/bénéficiaire : nom et adresse. Ils se téléphonent ou se rencontrent préalablement et, par recoupement des informations contenues dans le dossier, savent de quel patient il est question.

D'une manière générale, il existe une grande hésitation ou méfiance dans l'utilisation des outils de messagerie instantanées tels que « Messenger » ou « WhatsApp », « Skype », « Slack » pour communiquer dans le cadre professionnel, en raison du manque de confidentialité des données échangées. Une messagerie instantanée sécurisée : Siilo semble être un outil intéressant. Cet outil, destiné à l'échange et à la communication sécurisée, est adressé au corps médical. Le numéro INAMI est requis pour l'identification du professionnel. L'application Siilo se décline en trois version ; Siilo Secure Messenger, Siilo Web et Siilo connect. L'application Siilo- Secure Messenger est une messagerie instantanée sécurisée où les messages sont envoyés en utilisant un système de chiffrement de bout en bout. Les données sont chiffrées et stockées sur le téléphone. Elle comporte également un système d'effacement automatique des messages après 30 jours. Cette messagerie sécurisée permet de discuter sur un chat avec les différents professionnels mais également de rechercher des professionnels dans un répertoire et d'insérer des documents.

Un outil de coordination des tâches entre intervenants

Beaucoup d'acteurs du terrain ont manifesté un intérêt pour un outil de « réconciliation ». Celui-ci permet aux professionnels d'intervenir et de dialoguer entre eux autour d'un même patient. Cet outil devrait remplir notamment les conditions suivantes :

- être multidisciplinaire et centré sur le patient. Celui-ci est ouvert à tous les acteurs actifs dans la prise en charge d'un même patient (Centres de Coordination, infirmiers à domicile, médecins, intervenants hospitaliers, assistant sociaux, ergothérapeute, services de livraison de repas, etc.) et le patient lui-même. Ce dernier, seul ou avec l'aide d'un proche ou d'un intervenant professionnel de confiance, pourrait participer à certaines conversations, exprimer ses besoins ou poser des questions directement à un prestataire de soins ;
- permettre une communication entre les acteurs. Disposer d'un mécanisme de messagerie instantanée, pour permettre l'envoi de messages ou de notes. L'outil doit permettre de choisir avec quel acteur communiquer ou partager une information. Il est en effet, possible de choisir de s'adresser à un ou plusieurs intervenants spécifiquement ou à l'ensemble de intervenants, soit parce que les informations ne sont pas pertinentes pour tous les intervenants, soit parce que certaines informations sont jugées confidentielles ;
- permettre le chargement de documents, tel qu'un plan d'accompagnement ;
- faciliter le suivi et la coordination des tâches. Certaines tâches, récurrentes chez une majorité de patients/bénéficiaires, pourraient être prédéfinies sous forme de cases à cocher. D'autres pourraient être présentées sous forme de « to-do-list » ou check-list dynamiques et personnalisables par les utilisateurs, comme une liste de choses à vérifier, en leur attribuant un statut (ex : « *urgent* », « *à faire* », « *tâche terminée* ») et/ou en permettant de les attribuer à un acteur déterminé. Il serait intéressant d'inclure un agenda partagé permettant à tous de visualiser les rendez-vous planifiés, un mécanisme permettant la communication du planning des interventions pour les acteurs réalisant des interventions sur le long terme. Un tel système de partage doit cependant permettre d'intégrer le planning/agenda depuis le propre logiciel ou depuis le smartphone des intervenants ;
- disposer de fonctionnalités dynamiques. L'outil pourrait disposer de fonctionnalités dynamiques, permettant notamment d'indiquer qu'un message a été lu ou qu'un document a été ouvert, d'indiquer la disponibilité des différents intervenants pour savoir s'ils peuvent être contactés et également, de notifier / alerter un ou plusieurs intervenants de l'urgence d'une communication, d'un message ou d'une tâche à effectuer. Cela pourrait être particulièrement utile dans le cas de la coordination transmurale pour les cas d'une hospitalisation ou d'un retour à domicile après hospitalisation ;

- permettre la création de rôles, dont celui d'un coordinateur. Nous pointons ici le cas de situations complexes faisant intervenir une multitude d'acteurs qu'il est difficile de maintenir connectés en permanence sur une telle solution. En effet, *«tous les intervenants n'ont pas la même motivation, ni le temps pour intervenir »*. Un coordinateur ou un prestataire référent serait responsable de transmettre l'information vers les personnes adéquates, de relancer certains acteurs qui ne répondraient pas aux messages ou d'aller chercher des informations auprès d'intervenants pour les inclure dans l'outil ;
- être multiplateforme. Un outil qui puisse être disponible depuis les différents terminaux utilisés par les différents acteurs (PC, tablettes, smartphones) et qu'il soit disponible sous forme d'application native ou, au minimum, responsif. En particulier pour les acteurs indépendants ou qui se déplacent au domicile des patients.
- être interopérable avec les outils logiciels déjà utilisés par les acteurs de la prise en charge, et *« qu'il ne faille pas devoir s'authentifier dans plusieurs logiciels en même temps »*.

3.3.4 Rôle du patient

Tous les intervenants rencontrés lors des entretiens ont mentionné que le patient est un acteur clé dans le cadre de sa prise en charge. Il reste, en effet, le principal acteur de ses soins et la première source d'informations le concernant qui peuvent être communiquées auprès des différents acteurs de soins, sociaux etc.

Lorsqu'on parle de coordination de soins, il est important d'inclure le patient afin de ne pas tomber dans une coordination exclusivement entre professionnels de soins et de tendre dans une dynamique de patient-partenaire. Il est important que le patient ait accès à ses données dans les dossiers partagés. Cet accès permet d'augmenter son niveau de littératie. Selon le KCE, la littératie est « la capacité d'une personne à trouver, comprendre, évaluer et assimiler les informations relatives à la santé, de manière à pouvoir ensuite, dans sa vie quotidienne, poser des choix et prendre des décisions pour maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie » (KCE, 2019). Le patient peut également participer à la construction de son dossier patient en y ajoutant des notes tout en étant libre de garder certaines informations confidentielles. Il est important d'apporter une attention particulière aux patients fragilisés, car l'accès à leur dossier permet de mieux appréhender la maladie.

Certaines personnes en situation de fracture numérique, n'ont pas accès à leurs dossiers numériques. Ces populations fragilisées se retrouvent en retrait par rapport au reste de la population et cela augmente les inégalités en matière de santé.

Le diagramme ci-dessous illustre les différents outils numériques énoncés par les professionnels lors des entretiens.

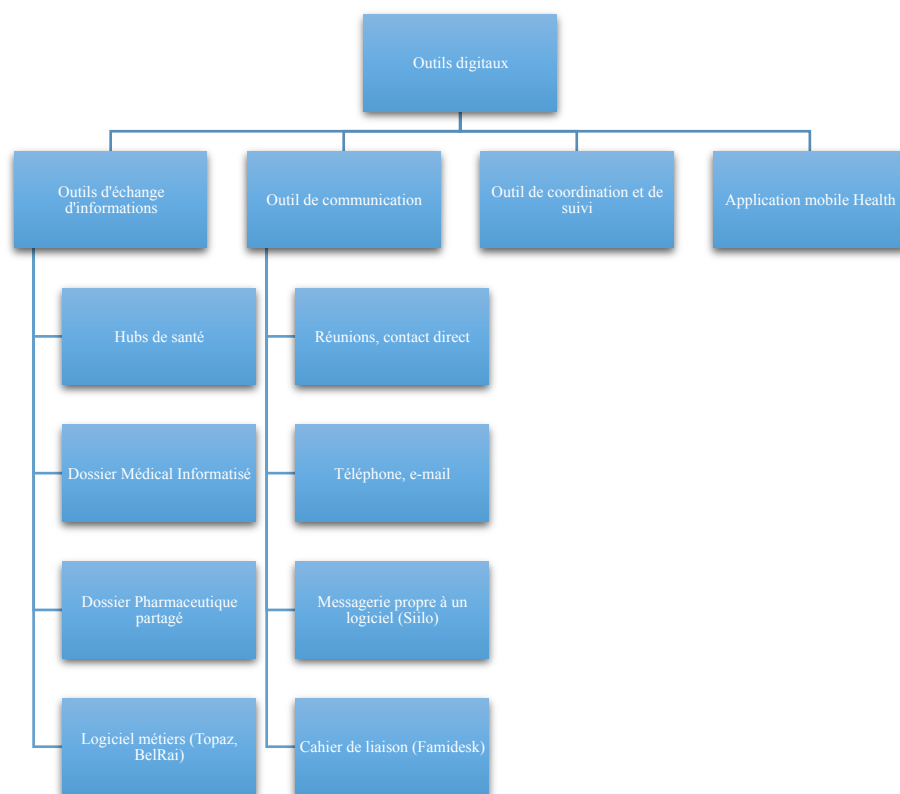


Diagramme 2 : outils numériques utilisés par les professionnels

4 Discussion

Dans cette discussion, nous allons évoquer en premier lieu la synthèse des différents résultats et les confronter aux différents concepts développés dans notre partie théorique. Sur base des besoins identifiés par les professionnels de soins, nous tenterons d'établir une liste de critères de référence à prendre en compte dans le développement des outils digitaux. Nous allons ensuite identifier les perspectives de recherches. Enfin, nous terminerons en précisant les limites de ce travail.

Pour rappel, ce présent travail tente de répondre à notre question de recherche « Quels sont les critères à prendre en compte lors du développement d'outils digitaux destinés aux professionnels de première ligne de soins afin d'assurer une coordination et une continuité des soins ? »

4.1 Synthèse des résultats

Les différents entretiens réalisés auprès des professionnels de soins de la première ligne, nous ont permis d'identifier trois catégories importantes, à savoir, l'accès à l'information, les besoins des professionnels dans la prise en charge des malades chroniques et le rôle du patient.

L'accès à l'information

En ce qui concerne l'accès à l'information, les professionnels de soins insistent sur l'importance d'avoir un outil regroupant les différentes données du patient. Cet outil doit être exhaustif, complet et reprendre différents points, à savoir :

- les données d'ordre médical ;
- les données d'ordre social ;
- les données concernant le degré d'autonomie du patient ;
- les données sur sa situation psychique ;
- le schéma de médication et la gestion de celui-ci.

Comme nous l'avons décrit dans la partie théorique, une nouvelle approche se dessine petit à petit, ce n'est plus la maladie qui est au centre mais les besoins de la personne atteinte d'une ou plusieurs maladies chroniques.

Comme le souligne un des acteurs de terrain, « En Belgique, nous séparons le social et la santé alors que c'est inséparable (...) on les a déliés mais il faut les relier ». Les données médicales et sociales sont étroitement liées. Il est important d'avoir un outil regroupant ces deux aspects. En effet, l'objectif central du plan Santé Bruxellois est d'assurer aux patients une prise en charge globale, intégrée et centrée selon leurs besoins.

Les besoins des professionnels de soins

Les besoins identifiés par les professionnels dans notre étude, nous ont montrés à quel point le système intégré des soins de santé à Bruxelles est encore précaire et nécessite d'être davantage exploité. Par exemple, les outils digitaux pour faciliter la coordination et la continuité des soins entre les différents professionnels et les lignes de soins sont encore peu utilisés.

Les besoins identifiés par les professionnels sont :

- Un dispositif reprenant la prise en charge du traitement médicamenteux afin d'améliorer la continuité. La polymédication est très présente au sein de notre population étudiée « BOOST ». Comme nous l'avons vu dans les entretiens, la priorité des professionnels est que les patients comprennent l'importance de leur traitement, y adhère et le prenne correctement. Le traitement doit également être pris de manière ininterrompue même lors d'un épisode aigu d'hospitalisation. Il serait donc nécessaire d'implémenter un schéma de médication partagé auprès de tous les acteurs de la 1^{ère} et 2^{ème} ligne de soins.
- Un outil de communication et de coordination entre les acteurs
Les difficultés de coordination et de communication sont encore trop présentes entre la première ligne de soins et l'hôpital. Ce manque de coordination se retrouve principalement lors d'un retour à domicile après une hospitalisation.
Les professionnels de soins sont en demande pour un outil de « réconciliation » faisant intervenir et dialoguer entre eux les différents professionnels autour du patient. Cet outil devrait remplir certaines conditions :
 - être multidisciplinaire et centré sur le patient. Celui-ci est ouvert à tous les acteurs actifs dans la prise en charge d'un même patient (Centres de Coordination, infirmiers à domicile, médecins, intervenants hospitaliers, assistants sociaux, ergothérapeutes, services de livraison de repas, etc.) et le patient lui-même. Ce dernier, seul ou avec l'aide d'un proche ou d'un intervenant professionnel de confiance, pourrait participer à

certaines conversations, exprimer ses besoins ou poser des questions directement à un prestataire de soins ;

- permettre une communication entre les acteurs. Disposer d'un mécanisme de messagerie instantanée, pour permettre l'envoi de messages ou de notes. L'outil doit permettre de choisir avec quel acteur communiquer ou partager une information. Il est en effet, possible de choisir de s'adresser à un ou plusieurs intervenants spécifiquement ou à l'ensemble de intervenants, soit parce que les informations ne sont pas pertinentes pour tous les intervenants, soit parce que certaines informations sont jugées confidentielles ;
- permettre le chargement de documents, tel qu'un plan d'accompagnement ;
- faciliter le suivi et la coordination des tâches. Certaines tâches, récurrentes chez une majorité de patients, pourraient être prédéfinies sous forme de cases à cocher. D'autres pourraient être présentées sous forme de « to-do-list » ou check-list dynamiques et personnalisables par les utilisateurs, comme une liste de choses à vérifier, en leur attribuant un statut (ex : « urgent », « à faire », « tâche terminée ») et/ou en permettant de les attribuer à un acteur déterminé. Il serait intéressant d'inclure un agenda partagé permettant à tous de visualiser les rendez-vous planifiés, un mécanisme permettant la communication du planning des interventions pour les acteurs réalisant des interventions sur le long terme. Un tel système de partage doit cependant permettre d'intégrer le planning/agenda depuis le propre logiciel ou depuis le smartphone des intervenants ;
- disposer de fonctionnalités dynamiques. L'outil pourrait disposer de fonctionnalités dynamiques, permettant notamment d'indiquer qu'un message a été lu ou qu'un document a été ouvert, d'indiquer la disponibilité des différents intervenants pour savoir s'ils peuvent être contactés et également, de notifier / alerter un ou plusieurs intervenants de l'urgence d'une communication, d'un message ou d'une tâche à effectuer. Cela pourrait être particulièrement utile dans le cas de la coordination transmurale pour les cas d'une hospitalisation ou d'un retour à domicile après hospitalisation ;
- permettre la création de rôles, dont celui d'un coordinateur. Nous pointons ici le cas de situations complexes faisant intervenir une multitude d'acteurs qu'il est difficile de maintenir connectés en permanence sur une telle solution. En effet, «*tous les intervenants n'ont pas la même motivation, ni le temps pour intervenir* ». Un coordinateur ou un prestataire référent serait responsable de transmettre l'information vers les personnes adéquates, de relancer certains acteurs qui ne répondraient pas aux

messages ou d'aller chercher des informations auprès d'intervenants pour les inclure dans l'outil ;

- être multiplateforme. Un outil qui puisse être disponible depuis les différents terminaux utilisés par les différents acteurs (PC, tablettes, smartphones) et qu'il soit disponible sous forme d'application native ou, au minimum, responsif. En particulier pour les acteurs indépendants ou qui se déplacent au domicile des patients ;
- être interopérable avec les outils logiciels déjà utilisés par les acteurs de la prise en charge, et « *qu'il ne faille pas devoir s'authentifier dans plusieurs logiciels en même temps* ».

Comme le souligne plusieurs auteurs dans notre théorie, Les TIC contribuent à améliorer le système de soins de santé. Ces outils permettent de créer des interactions et des échanges entre les prestataires de soins. L'e-Santé préconise cette utilisation des TIC en soutenant les différentes actions allant dans ce sens.

Les différents clusters énoncés dans le plan e-Santé rejoignent plusieurs points sur lequel la mission d'analyse digitale repose. En effet, les clusters 2 et 3 recommandent l'échange de données sécurisées, interopérable et fiable entre les réseaux de partage de données, les services d'e-Santé, les solutions TIC et les prestataires ainsi qu'un support fonctionnel et technique adéquat. Parmi les points également abordés dans le cluster 3 pour les soins au niveau des malades chroniques, il apparaît que l'échange d'informations entre prestataires de soins ne soit pas toujours efficace, pourtant cet échange par voie numérique se révélerait essentielle dans l'amélioration de la prise en charge.

Le rôle du patient

Enfin, en ce qui concerne le rôle du patient, le Chronic Care Model inclut différents éléments qui sont mis en place autour de la prise en charge des maladies chroniques et s'appuie, entre autres, sur l'autogestion et sur l'empowerment du patient. Nous pouvons faire un lien avec le rôle du patient qui a une place importante dans la gestion de sa maladie. Les professionnels de soins estiment que le patient est acteur de ses soins et qu'il est la source première d'informations le concernant. Une dynamique de patient-partenaire devrait dès lors être mise en place.

4.2 Les critères

Sur base des besoins en coordination et de continuité des soins identifiés par les professionnels de soins énoncés ci-dessus, en nous appuyant également sur les différents points abordés par les clusters et sur base du guide de bonnes pratiques élaboré par la HAS (HAS, 2016), nous allons définir certains critères de référence qui peuvent servir de guide de conception aux logiciels opérants dans le domaine de la santé et favoriser la coordination et la continuité des soins.

Suite au rapport interne effectué par « Occupy the Tech » et reprenant les conclusions de notre étude auprès des professionnels de première ligne de soins, nous avons déterminé avec le comité d'accompagnement de la mission d'analyse digitale de « BOOST », trois pistes au minimum pouvant servir de base à ces critères de référence :

- la dimension pluridisciplinaire des applications. Il s'agit ici de prendre en compte les différentes disciplines professionnelles mais aussi de mettre à disposition les modalités et les fonctionnalités permettant une collaboration, une coordination et un échange d'informations dans le cadre du suivi et d'une prise en charge du patient. La participation du patient est essentielle car il est le principal acteur de ses soins et la première source de ses informations ;
- la standardisation et l'interopérabilité pour les échanges de données. L'interopérabilité définie comme la capacité, pour une application, à interagir avec d'autres en respectant les règles régissant les échanges de données, les messages échangés, la structuration des documents et la codification de l'information. La standardisation et l'interopérabilité sont des axes prioritaires dans le plan e-Santé 2019-2021 afin que l'e-Santé Belge évolue vers des normes internationales ;
- la disponibilité des applications sur différents supports. Les prestataires de soins multiplient les environnements de travail et nécessitent d'avoir les applications disponibles sur différents supports (applications mobiles).

En complément des critères repris ci-dessus, il nous semble que d'autres critères énoncés par les professionnels doivent être considérés :

- l'échange de documents médicaux et sociaux (les examens médicaux, rapports d'hospitalisations, consultations etc.). Les professionnels de la première ligne de soins souhaiteraient avoir rapidement accès aux différents documents (formel et informel) concernant le patient ;

- faciliter le suivi de la coordination des tâches. Certaines tâches et soins récurrents à faire chez les patients pourraient être prédéfinies sous forme de case à cocher. Il serait également intéressant d'inclure un agenda partagé ;
- le support au rôle de coordination. Les situations complexes doivent être gérées par un « case manager » afin d'identifier les ressources nécessaires et organiser les soins autour de la personne ;
- l'accès pour les patients à leur dossier médical. Le patient doit avoir un accès rapide à ses données médicales. Il peut également participer à la construction de son dossier patient en y ajoutant des notes tout en étant libre de garder certaines informations confidentielles ;
- le caractère flexible et personnalisable de l'application. Il faut permettre à l'utilisateur de la paramétrer selon ses besoins, d'y ajouter des documents, des évaluations spécifiques à sa fonction ou certains mécanismes d'aide à la prise de décisions.

Enfin, en nous appuyant sur le travail effectué par la HAS (HAS, 2016) et le document mHealth Quality (Dmd Santé, 2016), il nous apparaît que d'autres pistes devraient aussi être prises en compte pour l'élaboration de critères :

- les informations concernant les utilisateurs. Il est important que la description du produit ainsi que le public cible et l'objectif de l'application apparaissent de manière explicite pour l'utilisateur. Le consentement de l'utilisateur ainsi que les conditions d'utilisation doivent s'y retrouver ;
- le contenu de santé. Il doit être justifié sur base de références scientifiques. Les résultats validés peuvent augmenter la fiabilité de l'application (Dmd Santé, 2016). Si l'application envisage un partage ou un échange d'informations, l'utilisateur doit être informé. La pertinence des données collectées, les fils de discussions électroniques et l'assistance fonctionnelle « hotline » doivent y figurer ;
- le contenant technique. Ce point prend en compte la configuration et performances des équipements, la méthodologie de développement logiciel et le suivi des mises à jour. Le flux des données, une interface avec un dossier patient informatisé, l'hébergement des données et procédures de sauvegarde en font également partie ;
- les critères de sécurité, la confidentialité, la gestion des accès et la traçabilité. La cyber sécurité, l'analyse de la menace, l'authentification des utilisateurs et des données, l'authentification de l'Apps/OC, la fiabilité et la maintenabilité hardware et software, la confidentialité, les destinataires des données collectées, la confidentialité des

données personnelles et consentement pour la transmission à des tiers doivent être repris ;

- L'utilisation et l'usage. L'ergonomie de l'application est importante pour faciliter son utilisation (lisibilité, temps d'affichage, etc.). L'acceptabilité lors de l'évaluation par les professionnels et les enquêtes de satisfaction en font partie.

4.3 Les perspectives de recherches

Nous proposerons ci-dessous, différentes perspectives de recherches. La liste n'est pas exhaustive et pourra faire l'objet de recherches ultérieures.

Tout d'abord, nous suggérons la création d'une grille d'évaluation permettant un benchmark entre les solutions et pouvant servir à développer un label bruxellois pour les développeurs d'outils digitaux ou pour les professionnels de soins amenés à faire un choix devant plusieurs outils digitaux. Nous avons effectué le travail au préalable en proposant une liste de critères.

Il serait intéressant également, de proposer une rencontre avec certains membres du comité d'accompagnement afin de présenter les différents critères pour que les développeurs ou les professionnels puissent s'appuyer sur ces différents critères.

D'autre part, nous pouvons faire un parallèle avec une des actions du projet « BOOST ». Celle-ci fait référence au soutien dans le choix et l'utilisation des applications de santé et autres solutions digitales sur le marché. En effet, elle a pour but de développer un référentiel pour les patients et les soignants afin d'améliorer la visibilité de l'offre grâce à une évaluation objective du degré de fiabilité des applications santé et objets connectés. (Thirion G., et al. 2016).

Enfin, nous avons réfléchi en collaboration avec « Occupy the Tech », sur un questionnaire à compléter en ligne par les professionnels de soins de la première ligne. Ce questionnaire aborde les différents outils digitaux utilisés par les professionnels de soins, à savoir les logiciels métiers et les applications de santé mobile ainsi que les différentes informations échangées et communiquées entre eux. Cependant, nous n'avons pas eu l'opportunité de finaliser l'élaboration de ce questionnaire. Cela aurait été intéressant pour compléter notre analyse.

4.4 Limites du travail

Dans cette section, nous allons exposer les différentes limites liées à notre étude.

Pour commencer, nous avons fait le choix d'interroger certains prestataires de la première ligne de soins. Il aurait, toutefois, été intéressant d'interroger les patients, et ce, afin de connaître également leurs besoins. En effet, les besoins des patients énoncés dans cette étude sont les besoins décrits par les professionnels de soins.

Lors de nos entretiens, nous nous sommes rendues compte que certains professionnels étaient réticents à l'utilisation des outils digitaux. Nous n'avons pas abordé cette piste dans cette étude. De plus, l'accessibilité aux soins ainsi que la fracture numérique n'ont pas été développées dans ce mémoire.

Lors de l'élaboration des critères, qui peuvent servir de guide aux logiciels opérants dans le domaine de la santé et favorisant la coordination et la continuité des soins, nous avons pris en compte essentiellement les critères développés dans le document de la HAS. Cependant, il aurait été intéressant de confronter nos recherches à d'autres sources.

Notre implication dans le projet « BOOST » en tant que personne extérieure a été une expérience très enrichissante mais limitée par le fait que le projet était lancé depuis quatre ans.

5 Conclusion générale

Pour conclure, nous voulons rappeler que notre étude se situe au cœur d'une problématique actuelle de Santé Publique.

Les réflexions autour de l'amélioration de la qualité du système de soins de santé belge sont de plus en plus nombreuses et exploitées dans les projets pilotes. Ces projets pilotes ont pour objectif de traiter les différentes problématiques et les besoins, au plus proche des organisations d'aide et de soins de santé, des prestataires de soins et des patients. Dans une politique de soins intégrés et notamment autour des maladies chroniques, la première ligne de soins permet d'assurer la coordination et la continuité des soins. Les outils digitaux peuvent répondre aux besoins des professionnels de la première ligne.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons étroitement collaboré avec le comité d'accompagnement du projet pilote « BOOST » sur une mission d'analyse digitale afin de faire un état des lieux de la situation de la prise en charge des patients chroniques par les professionnels de la première ligne ainsi que sur les outils digitaux.

A travers la revue de littérature, nous avons constaté que, même si le manque de visibilité de la première ligne et le manque d'efficacité causés par le cloisonnement des acteurs sont encore présents, les prestataires de soins veulent une coordination et une continuité à travers les soins administrés au patient atteint de maladies chroniques. L'utilisation d'outils digitaux performants pour le suivi et la prise en charge des patients avec des maladies chroniques sont primordiaux mais souvent manquants ou pas correctement utilisés.

Suite à l'analyse qualitative que nous avons effectuée auprès des professionnels de la première ligne, nous avons identifié les problématiques d'utilisabilité de ces outils digitaux et clarifier les besoins de ces professionnels.

Nos résultats ont montré que ces professionnels utilisent certains outils digitaux mais ceux-ci ne répondent pas complètement à leurs besoins et provoquent un manque de coordination et de continuité des soins pour une prise en charge optimale des malades chroniques.

Dans le cadre du projet « BOOST » en collaboration avec la société en charge de la mission d'analyse digitale et le comité d'accompagnement du projet, trois pistes au minimum ont été retenues pour la création de critères et de standards de référence.

Il nous a semblé pertinent d'élargir ces pistes en nous appuyant sur le « référentiel de bonnes pratiques sur les applications et objets connectés en santé » de la HAS (2016) et les résultats de notre étude.

Pour terminer, nous avons donc proposé une liste élargie de critères pouvant servir à l'élaboration d'un label bruxellois. Ce label reprendrait les standards de référence servant de guide opérant dans le domaine de la santé et favorisant la coordination et la continuité des soins.

6 Références

Articles périodiques électroniques

Archer NP., Barr NG., Randall GE. (2017). Physician communication via Internet-enabled technology : A systematic review. *Health Informatics Journal*. Vol. 25(3) 919-934.
DOI : 10.1177/1460458217733122

Belche JL., Buret L., Duchesnes C., Giet D. (2016). Coordination des soins en première ligne : et Mme Dupont ? *Santé conjugée*, Belgique n°74, 45-50.
Retrieved from <https://www.maisonmedicale.org/Coordination-des-soins-en-premiere-ligne-et-Mme-Dupont.html>.

Bodenheimer, T., Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12(6), 573–576.
<https://doi.org/10.1370/afm.1713>.

Borgès Da Silva G., (2015). Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. *S.F.S.P Santé Publique*, p. 9-11.
Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-9.html>.

Boschetti Y., Leclercq C., Arnoux S., Brobecker C., Delacroix M-C., Frieh C. (2006). Vous avez dit continuité des soins ? *Médecine Palliative*. Vol 5, N°2, p. 78-81. Masson, Paris
DOI : MP-04-2006-5-2-1636-6522-101019-200601120.

Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Touati, N., Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins: dimensions et mise en œuvre. *Ruptures*, 8(2), 38-52.
Retrieved from
https://www.academia.edu/7128624/Int%C3%A9gration_des_soins_dimensions_et_mise_en_%C5%9Cuvre.

Crismer A., Belche J-L., Van der Vennet J-L (2016). Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne. *Santé Publique* 2016/3 Vol.28, 375 -379. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-3-page-375.htm>.

De Munck P. et al. (2012). Les métiers de demain de la première ligne de soins. *Santé conjugée* n°59 p.1-8. Retrieved from <https://www.maisonmedicale.org/Les-metiers-de-demain-de-la.html>.

Eysenbach G. (2001). What is e-health? *Journal of medical Internet research*, 3(2), DOI : 10.2196/jmir.3.2.e20.

Lapointe J., Minvielle E., Sicotte C. (2013). Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en cancérologie: État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *Journal de Gestion et d'Économie Médicales*, Vol 31, n°5, 273-302. DOI : 10.3917/jgem.135.0273.

Lievin, V. (2017). Comment les nouvelles technologies peuvent améliorer la coordination des soins à domicile. *Medi-sphère*. Retrieved from <https://www.medisphere.be/fr/actualites/e-health/comment-les-nouvelles-technologies-peuvent-ameliorer-lacoordination-des-soins-a-domicile.htm>.

Paillé P. et Mucchielli A. (2012). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales (p.123-145). *Armand Colin*, Paris. ISBN : 9782200249045.

Sebai, J. (2016). Une analyse théorique de la coordination dans le domaine des soins : application aux systèmes de soins coordonnés. *Santé Publique*, 28 (2), 223-234. DOI 10.3917/spub.162.022.

Unger JP. et al. (2004), Système Locaux de Santé (SYLOS) *Santé Conjugée*, n°30. Retrieved from maisonmedicale.org.

Van Durme T., Macq J., Anthierens S., Schmitz O., Paulus D., Van den Heede K., Remmen R. (2014) Stakeholders' perception on the organization of chronic care: a swot analysis to draft avenues for health care reforms. *BMC Health Services Research*, p1-9. DOI : 10.1186/1472-6963-14-179.

Mémoires ou thèses de doctorat

Cambier M. (2019). *Comment les personnes incluses dans un projet de soins intégrés se sentent-elles soutenues pour améliorer leur qualité de vie ? Étude qualitative sur l'impact*

d'un projet pilote dans la prise en charge d'une maladie chronique. (Master's thesis Science de la Santé Publique). Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert. Retrieved from <https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/object/thesis:18739>.

Cloos, F. (2019). *Que devrait comporter un outil informatique pour répondre aux besoins des prestataires de soins dans le cadre de l'hospitalisation à domicile ?* (Master's thesis Science de la Santé Publique). Université catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert. Retrieved from <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:19911>.

Demuynck E. (2018). *La coordination et la communication dans le cadre d'une hospitalisation à domicile : revue de littérature et analyse mixte du terrain* (Master's thesis Science de la Santé Publique). Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert. Retrieved from <https://dial.uclouvain.be/memoire/ucl/en/object/thesis%3A14027>.

Document non publiés ou à diffusion limitée (rapport, syllabus, etc)

Aujoulat I. (2019), WFSP2102- *Introduction à la psychologie*, séance 2 : Vécu de la maladie chronique et self management. Unpublished document, syllabus, Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert.

Aujoulat I. (2017), WFSP2106- *Introduction aux méthodes qualitatives en Santé Publique*, séance 2, page 6. Unpublished document, syllabus, Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert.

Macq J., Thunus S., Karam M., (2017) WFSP2211-*Organisation et analyse des systèmes de réseaux de soins : coordination des soins, case-management et réseaux de soins*. Unpublished document, syllabus, Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert.

Macq J., Van Durme T., Roucoux F., (2017) WFSP2221 – *Système d'information sanitaire pour les services, la population d'un bassin de soins et les trajectoires des patients*. Unpublished document, syllabus, Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert.

Occupy The Tech (2019), *Rapport de mission d'analyse digitale effectuée dans le cadre du projet « BOOST »*.

Roucoux F. (2017). WFSP2210- Système d'information sanitaire pour les services, la population d'un bassin de soins et les trajectoires des patients. Unpublished document, syllabus, Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert.

Thirion G. et al., (2016). Document de candidature du plan d'action locorégional. Projets pilotes « soins intégrés en faveur des malades chroniques »
Titre du projet : BOOST « Better Offer and Organization thanks to the Support of a Tripod model » Unpublished document.

Rapports publiés

Be.Hive (2020). *Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone*. Chaire interdisciplinaire de la première ligne- Fonds DR. Daniel De Coninck. (Fondation Roi Baudouin). Retrieved from
http://www.be-hive.be/documents/livreBlanc/1.Be.Hive_LivreBlanc_2020.02.18.pdf

BRUSANO (2019). Plan d'action 2019. Retrieved from :
https://3iug1117nozy31o73c414ycl-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/sites/124/2019/11/2019_BRUSANO_PlanAction.pdf

De Block M., (2015) *Plan conjoint en faveur des malades chroniques : Soins intégrés pour une meilleure santé*. Retrieved from
https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_fr.pdf

De Block M., (2019) *plan d'action e-Santé 2019-2021*. Retrieved from
https://www.ehealth.fgov.be/file/view/AWjHQ9zDgwwToiwBkf13?filename=Actieplan%202019-2021%20e-Gezondheid_final.pdf

De Maeseneer J., Aertgeerts B., Remmen R., Devroey D., (2014). *Together we change : Soins de première ligne : maintenant plus que jamais !*

Dmd Santé (2016). mHealth Quality. 1^{er} label collaboratif en santé connectée. Retrieved from <http://static.latribune.fr/560769/label-dm.pdf>

INESS (2012). Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne. Retrieved from:

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/MaladiesChroniques/INESSS_indicateursmaladieschroniques_documentaccompagnem.pdf

Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES) (2019). *La e-santé : Télésanté, santé numérique ou santé connectée*. Bibliographie thématique. Retrieved from <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf>

Integreo (2016). *Projets-pilotes soins intégrés en faveur des maladies chroniques*. <https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/guidepp.pdf#page=9>

Institut Bruxellois de Statistique et d'Analyse Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles- Capitale (2016). *Ville de Bruxelles*. Retrieved from http://cocom-temp-new-prod.irisnet.be/sites/default/files/documents/graphics/fiches-communales/2016/bruxelles_fr.pdf

KCE (2019), Devos, C., Cordon, A., Lefèvre, M., Obyn, C., Renard, F., Bouckaert, N., ... Meeus, P. *Performance du système de santé belge – Rapport 2019*. In *KCE Reports*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

OCDE (2010), *Améliorer l'efficacité du secteur de la santé : le rôle des technologies de l'information et des communication*, éditions OCDE

https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/ameliorer-l-efficacite-du-secteur-de-la-sante_9789264084636-fr#page3

OMS (2008) : *Integrated health services-what and why ?* Technical Brief No.1, Retrieved from : https://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf

Paulus D., Van den Heede K., Mertens R. (2012). *Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique*. KCE Report 190Bs Health Services Research.

Plan Santé Bruxellois (2019). Gosuin D., Vanhengel G. et la commission communautaire commune. *Plan Santé Bruxellois : Grandir et vivre en bonne santé à Bruxelles*.

Numéro de dépôt : D/2019/9334/45

Rondia K., Adrianenssens J., Van Den Broucke S., Kohn L., (2019). *Synthèse. Littératie en santé : quels enseignements tirer des autres pays ?* Rapport 2019. In *KCE Reports*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_322B_Litteratie_de_sante_Synthese.pdf

Pages web

BOOST (2016). *BOOST, pour une meilleure prise en charge des maladies chroniques*. Retrieved from : boostbrussels.be

E-Health (2016). *Brusafe+*. Retrieved from <https://ehealth.brussels/projets/brusafe/>

E-Health (2020). *E-Santé, portail des services de l'e-Santé*. Retrieved from <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/roadmap-30>

E-Health(2020). *Lexique e-Santé*. Retrieved from <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/lexique/lexique>

Improving Chronic Illness care (2006). *The Chronic Care Model*. Retrieved from : http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2

Institute for Healthcare Improvement (IHI) (2020). *Triple Aim*. Retrieved from : <http://www.ihl.org/Engage/Initiatives/TripleAim/Pages/default.aspx>

Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux Québec (INESSS) (2019), *Chronic Care Model*. Retrieved from : <https://www.inesss.qc.ca/projets/indicateurs-de-qualite-maladies-chroniques/indicateurs-de-qualite-prise-en-charge-des-maladies-chroniques/base-de-donnees/introduction.html>

Integreo (n.d). *Des soins intégrés pour une meilleure santé*. Retrieved from <https://www.integreo.be/fr>

Larousse (2020). *Exhaustivité*. Retrieved from <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/exhaustif/32111>

Larousse (2020). *Objectivité*. Retrieved from <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/objectivité/55365>

Larousse (2020). *Exclusivité*. Retrieved from <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/exclusivité/32027?q=exclusivité#31952>

Larousse (2020). *Pertinence*. Retrieved from <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/exclusivité/32027?q=exclusivité#31952>

Lifetech (2014). *Hub.brussels lifetech*. Retrieved from <http://lifetechbrussels.com/our-services/>

Medi-sphère (2017). *Un consensus interuniversitaire sur l'avenir des soins de première ligne*. Retrieved from: <https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/medical/un-consensus-interuniversitaire-sur-l-rsquo-avenir-des-soins-de-premiere-ligne.html>

Occupy the Tech (2020). *Occupy the Tech Brussels*. Retrieved from <https://occupythetech.brussels>

SAM (n.d). *Présentation Source Authentique des Médicaments (SAM)*. Retrieved from: <http://www.samportal.be/fr/sam/presentation>

Sciensano (n.d). *Maladies chroniques*. Retrieved from <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladie-chronique#quelles-sont-les-principales-maladies-chroniques->

SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement (n.d). *Soins intégrés en faveur des maladies chroniques*. Retrieved from <https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-chroniques/soins-integres-en-faveur>

SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement (2013). *Note d'orientation : une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique*. Retrieved from https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochurecmc_fr.pdf

TransForm (2020). *Transnational Forum On Integrated Community Care*. Retrieved from : <https://transform-integratedcommunitycare.com>

World Health Organisation - European Observatory on Health Systems and Policies (2010). *Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges*. Retrieved from : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf

Figures et tableaux

Figure 1 : Bodenheimer, T., Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12(6), 573–576. <https://doi.org/10.1370/afm.1713>.

Figure 2 : INESS (2012). Des indicateurs de qualité à l'intention des professionnels et des gestionnaires des services de première ligne. Retrieved from : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/MaladiesChroniques/INESSS_indicateursmaladieschroniques_documentaccompagnem.pdf

Figure 3 : Lapointe J., Minvielle E., Sicotte C. (2013). Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en cancérologie: État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *Journal de Gestion et d'Économie Médicales*, Vol 31, n°5, 273-302. DOI : 10.3917/jgem.135.0273.

Figure 4 : De Block M., (2019) *plan d'action e-Santé 2019-2021*. Retrieved from https://www.ehealth.fgov.be/file/view/AWjHQ9zDgwvToiwBkf13?filename=Actieplan%202019-2021%20e-Gezondheid_final.pdf

Figure 5 : Roucoux F., Macq J. Van Durme T. (2018). WFSP2210- Système d'information sanitaire. Auto-contrôle : la technologie au service du soins ? Unpublished document, Université Catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert

Tableau 1 : réalisé par nos soins

Tableau 2 : réalisé par nos soins

Diagramme 1 : réalisé par nos soins

Diagramme 2 : réalisé par nos soins

7 Annexes

7.1 Annexe 1 - Les 22 fonctions

Accueil et secrétariat, agent de promotion de la santé, aide familial, aide-soignant, assistant social, assistant de pratique en médecine générale, coordinateur de soins à domicile, dentiste, diététicien, directeur administratif, directeur thérapeutique, ergothérapeute, gestionnaire de projets, infirmier généraliste, infirmier psychiatrique, kinésithérapeute, médecin généraliste, pharmacien, psychologie, optométriste, psychomotricien, sage-femme.

7.2 Annexe 2- Lexique e-Health

- CoBRHA est un annuaire répertoriant les professionnels de la santé et leur spécialisation (Roucoux et al., 2017)
- vitaLink « est la plate-forme numérique des autorités flamandes pour partager en toute sécurité les données de soins et de bien-être » (e-Health, 2020)
- sam V2 : Source Authentique des Médicaments : « est la banque de données de référence des médicaments, mise à disposition en « open source » par les instances compétentes en matière de médicaments (SAM, n.d)
- e-HealthBox : « est une boîte aux lettres électroniques sécurisée et mise à disposition de chaque prestataire de soins. Elle permet aux prestataires de soins d'échanger électroniquement et de manière sécurisée les données médicales et confidentielles » (e-Health, 2020)
- Schéma de médication : « rassemble les informations standardisées sur la médication active d'un patient : les médicaments prescrits et non prescrits, leur posologie, leur indication, etc. » (e-Health, 2020). Le but est de donner un aperçu au patient des médicaments qu'il prend et expliquer leur utilisation.
- Dossier médical informatisé (DMI) : « permet au médecin généraliste d'enregistrer les données d'un patient de manière électronique et structurée » (e-Health, 2020). Ces données peuvent venir de différentes sources dont le patient lui-même, le médecin généraliste et autres prestataires de soins qui traitent le patient.

7.3 Annexe 3 -Les 7 Clusters pour le plan e-Santé 2019-2020

- Cluster 0 : Les fondements du paysage e-Santé
- Cluster 1 : Les aspects transversaux du plan e-Santé
- Cluster 2 : Le soutien à la mise en œuvre
- Cluster 3 : L'excellence opérationnelle
- Cluster 4 : Les prestataires de soins et les établissements de soins
- Cluster 5 : Le patient comme copilote
- Cluster 6 : Mutualités

7.4 Annexe 4 - Les 25 actions du projet « BOOST »

1. Implémenter un nouveau modèle organisationnel reposant sur l'articulation de 3 fonctions

Action 1 : Mise en place des référents de proximité et précision du cadre de travail de la mission

Action 2 : Mise en place des référents hospitaliers et précision du cadre de travail de la mission

Action 3 : Mise en place des concertations Diapason et organisation de la représentation des métiers/secteurs

2. Améliorer la continuité des parcours de soins

Action 4 : Élaboration d'itinéraires de soins intra et inter- hospitaliers

Action 5 : Immersion des référents hospitaliers et de proximité et dans les structures de la 1^{ère} ligne

Action 6 : Soutien à la concertation locale

Action 7 : Développement de plans d'accompagnement personnalisés pour les situations complexes

Action 8 : Soutien au développement et à l'implémentation d'outils informatiques auprès des professionnels de la santé

Action 8 : Amélioration de la continuité des prises en charge financières des soins ambulatoires et hospitaliers

3. Optimiser l'accès aux soins

Action 10 : Développement d'outils qui facilitent l'orientation vers la médecine générale

Action 11 : Soutien au développement d'un répertoire local intégré

Action 12 : Création d'un Helpdesk « maladies chroniques »

Action 13 : Soutien au développement de comités de quartier « santé »

Action 14 : Amélioration de l'accès par les professionnels aux outils facilitant la communication en consultation avec les patients ne maîtrisant pas les langues nationales

Action 15 : Développement de mesures permettant d'éviter le report et le refus des soins

4. Renforcer la participation et l'autonomie du patient dans son parcours de soins

Action 16 : Mise en place d'une formation continuée transversale commune en éducation thérapeutique du patient

Action 17 : Mise en œuvre de mesures visant à favoriser une utilisation plus efficiente des urgences

Action 18 : Soutien à l'accès et au développement d'activités collectives d'éducation

Action 19 : Soutien dans le choix et l'utilisation des applications santé et autres solutions digitales présentes sur le marché

Action 20 : Création d'une équipe de patients partenaires et d'aidants-proches experts

Action 21 : Renforcement des solidarités locales

5. Favoriser des conditions qui participent à une meilleure qualité de vie

Action 22 : Organisation d'un événement annuel BOOST

Action 23 : Création d'une plateforme mettant en lien des structures qui cherchent à mutualiser certains coûts de fonctionnement

Action 24 : Soutien au partage d'expertises entre les professionnels en mettant à leur disposition des modalités facilitatrices pour la prise de contact

Action 25 : Mise en place d'outils d'orientation et de soutien permettant de prévenir le risque d'épuisement

7.5 Annexe 5 - Guide d'entretiens vierge

MG, AS, infirmier (hôpitaux et domicile)

Présentation : Métier, rôle/fonction dans BOOST

1. Pouvez-vous présenter en quelques mots votre métier/organisation et définir votre rôle/fonction dans le suivi et l'accompagnement d'un patient atteint de maladie(s) chronique(s) ?

Pour les MG - AS – Infirmière à domicile :

- ✓ Dans quel type de structure travaillez-vous ? le cas échéant, quels sont les autres intervenants de soins intégrant votre structure ?
2. Quel a été le mode opératoire mis en œuvre pour l'identification d'un patient BOOST ? y-a-t-il eu un ou plusieurs acteur(s) clé(s) pour démarrer une inclusion ?

Informations nécessaires à la prise en charge

Ne pas hésiter à demander un exemplaire vierge contenant les champs d'information récoltée

3. Quelles sont selon vous les informations nécessaires pour une prise en charge optimale des patients-cibles Boost, et comment y accédez-vous ?
 - ✓ Description du type d'information nécessaire (information de santé, informations administratives, autre) –
 - ✓ Un questionnaire « métier » de recueil d'information est-il utilisé (ex : enquête sociale des AS ? DPI hospitalier enquête incluse dans un logiciel) - quelles informations contient-il ? celui-ci est-il informatisé ?
 - ✓ Source des informations consultées : collectées par l'acteur lui-même (comment et où sont stockées ces informations), ou provenant de prestataires tiers (comment fait-il pour y accéder) ?
 - ✓ Comment accède-t-il à l'information concernant les différents intervenants (professionnels – entourage) « gravitant » autour du patient
 - ✓ Y-a-t-il des informations existantes auxquelles vous n'accédez pas ou, à votre connaissance, qui n'existent pas, mais que vous souhaiteriez obtenir ?

4. Existe-t-il des informations qui vous manquent pour agir en temps opportun dans le cadre de la prise en charge d'un patient ?

Identification des besoins et suivi du patient

5. Quelles sont les difficultés (besoins d'appui / assistance) qui vous sont le plus souvent adressées / formulées par le patient ?
- ✓ Est-ce qu'il s'agit de difficultés en lien avec l'accomplissement des activités de la vie quotidienne du patient ?
 - ✓ Difficulté en lien avec la compatibilité du traitement avec les activités de la vie quotidienne et professionnelle)
 - ✓ Difficulté liée au suivi du traitement / refus du traitement
 - ✓ Compréhension du traitement (littératie)
 - ✓ Difficulté à formuler ses besoins
 - ✓ Est-ce que différentes aides sont mises en place ?
6. En absence de communication/formulation explicite de ses besoins par le patient, comment les identifiez-vous ?
7. Quels sont les principaux problèmes identifiés par vous, ou quelles sont vos principales préoccupations au regard du patient ?
8. Utilisez-vous un instrument d'évaluation (interdisciplinaire) pour évaluer ou identifier le degré d'autonomie du patient ou ses besoins en termes de prise en charge ?
- ✓ Quel type d'instrument d'évaluation utilisez-vous
 - ✓ S'il ne l'a pas mentionné – Connaissez-vous l'outil BelRai ?
 - Pensez-vous que l'outil BelRai est un outil adapté pour la prise en charge des maladies chroniques
 - Est-il une alternative à d'autres outils que vous utilisez (ex : cahier de communication au chevet du patient)
 - Quels sont les avantages et inconvénient de cet outil
9. Concernant le suivi du traitement d'un patient- cible BOOST :
- ✓ Comment effectuez-vous le suivi du patient dans son traitement (modalité de suivi implémentées)
 - ✓ Quelles sont les tâches que vous confiez au patient afin de mieux responsabiliser celui-ci pour une gestion autonome des soins (pour qu'il devienne acteur de ses soins de santé - empowerment) ?
 - Quelles difficultés identifiez-vous pour une gestion autonome de ses soins
 - Comment évaluez-vous son degré de dépendance/autonomie à l'égard de la gestion de son traitement

- Lorsque cela est possible, quelle tâche demandez-vous au patient (ex : relevé de paramètres) pour la gestion de ses soins

Coordination et communication entre les acteurs

10. Quel est à votre niveau (métier – fonction dans BOOST) les besoins de coordination entre acteurs les plus souvent identifiés pour une prise en charge efficace d'un patient-cible BOOST ?

- ✓ Quels sont les principaux « niveaux » de besoin en coordination identifiés par l'acteur de soins :

Exemples de niveaux :

- Réception de la bonne information aux moments clés de la prise en charge et du suivi du patient
- Partage d'agenda
- Répartition des tâches entre différents intervenants d'une équipe multidisciplinaire (qu'il s'agisse de coordination de « fait » ou « institutionnalisée »).

Les niveaux sont en partie tributaire du degré d'indépendance du patient dans la gestion de son traitement :

- Coordination entre différents intervenants autour de patients risquant de basculer vers une situation de dépendance (gestion d'un traitement complexe nécessitant un recours à une multitude de prestataires de manière simultanée)
- « Case Management » pour une perte d'autonomie totale du patient dans la gestion de son traitement

- ✓ Qui assure ces niveaux de coordination (Patient, AP, intervenants professionnels)
- ✓ Après de quels acteurs devez-vous coordonner des actions, échanger des données ou communiquer
- ✓ Quelles sont les informations les plus souvent échangées avec ces acteurs

11. Qui est l'acteur (ou quels sont les acteurs) le(s) plus souvent mobilisé(s) pour la coordination des soins autour du patient

- ✓ Ce sont souvent les infirmières qui s'occupent de la coordination des soins – jouent-elles le rôle de coordination des soins/case manager

12. Quels sont les moyens - outils utilisés pour la mise en œuvre de telle(s) coordination(s) ?

- ✓ Axer l'entretien sur les outils de communication et d'échange de données
- ✓ Ex d'outils : Cahier de communication, logiciels, protocoles de suivi, réunions

Question infirmière à domicile

- ✓ Utilisez-vous des outils de communication et de partage de données entre prestataires lors de vos visites à domicile

13. Comment communiquent les acteurs entre eux

- ✓ Quels sont les outils/moyens de communication utilisés (TIC)
- ✓ DPI, dossier papier, connecté ou pas aux Hubs

Continuité des soins :

14. Quel rôle estimez-vous jouer dans la continuité des soins
15. Quel acteur joue le rôle de coordinateur dans le suivi de la prise en charge du patient lors d'un retour à domicile après hospitalisation ?
16. Comment se déroule-t-elle ? Comment assurez-vous la communication et la transmission d'information nécessaires au suivi du patient (entre 1^{ère} et 2^{ème} ligne)
 - ✓ Quels sont les moment clés pour une telle communication/transmission d'information
 - ✓ Quelles informations vous sont nécessaires ?
 - Ces informations vous sont-elles communiquées
 - Quels sont vos canaux d'accès à ces informations
 - Quelles difficultés rencontrez-vous
 - ✓ Quelle(s) information(s) transmettez-vous (à qui)
 - ✓ Quels outils utilisez-vous pour la transmission/réception de l'information
 - ✓ Comment se passe la communication entre services sociaux (hôpitaux et 1^{ère} ligne) pour la coordination et le suivi de la prise en charge en cas de retour à domicile après hospitalisation
 - ✓ Comment interviennent les mutuelles pour la mise en œuvre d'une coordination des soins (Sortie d'hôpital)
17. Selon vous, cette communication/transmission d'information est-elle efficace ?
 - ✓ Si oui pourquoi ?
 - ✓ Si non, quels sont les problèmes rencontrés et quelles améliorations/solutions apporteriez-vous ?

Outils digitaux

18. Que pensez-vous du principe d'utiliser des outils digitaux dans le cadre de votre métier et fonction au sein du projet Boost ?
 - ✓ Vous sentez-vous à l'aise dans leurs utilisations
 - ✓ Quels terminaux (PC, Tablette, Smartphone) utilisez-vous le plus souvent dans le cadre de vos interventions professionnelles (lesquelles)
 - ✓ Les outils informatisés (logiciels ou application) sont-ils un frein dans la relation avec le patient ou constituent-ils une plus-value (ex : gain de temps)

19. D'une manière générale quels outils informatisés/digitaux (gestion et suivi du patient, communication) utilisez-vous dans le cadre du projet BOOST

- ✓ Quelles en sont les forces et les faiblesses ?
- ✓ S'agit-il d'un outil multi-utilisateur ? dans ce cas dispose-t-il d'une matrice d'accès ? sur quels principes de hiérarchisation se base cette matrice
- ✓ Quelles informations pertinentes y sont enregistrés, et quelle(s) information(s) manquante(s) devrait selon vous s'y trouver
- ✓ Quelles sont les informations les plus consultées par vous dans le cadre d'un suivi du patient-cible BOOST
- ✓ Dispose-t-il de fonctionnalités spécifiques qui vous semble particulièrement utile dans le cadre d'une prise en charge d'un patient BOOST ?

Ex : système d'agenda, système d'alerte sur base d'indicateurs de santé, mécanismes d'aide à la prise de décision, rapport statistique, graphiques...), des indications de protocole thérapeutique à suivre

- ✓ Qu'espérez-vous trouver comme fonctionnalité que vous ne trouvez pas actuellement dans les outils que vous utilisez ?

20. Avez-vous accès à des bases de données distantes de partage de données en lien avec l'e-santé (Hubs de Santé)

- ✓ Si non, pourquoi ?
- ✓ Si oui, est ce que ces bases de données sont-elles utiles ? les utilisez-vous ? dans quel cadre ?
 - Quelles sont-elles
 - Les données contenues vous sont-elles d'utilité dans le cadre de la prise en charge d'un patient BOOST
 - Dans quel cadre ou à quel moment les consultez/utilisez-vous
 - Quels sont les instruments (BelRai, Schéma de médication, Sumehr / referential summary, Suivi vaccination, Programmes de dépistage) que vous utilisez
 - Quels sont les freins éventuels que vous rencontrez à leur utilisation
- ✓ Utilisez-vous un questionnaire de type transdisciplinaire, tel que le BelRai.
 - Qu'en pensez-vous, comment l'utilisez-vous,
 - Vous serait-il d'utilité pour la prise en charge d'un patient BOOST ?

Question infirmière et AS à domicile :

21. Utilisez-vous des applications de santé mobiles (mobile-health) dans le cadre de l'exercice de votre profession, et plus spécifiquement dans le cadre de la prise en charge des patients BOOST, au sein desquelles doit intervenir le patient ?

- ✓ Application de type carnet de suivi
- ✓ Application permettant d'informer le patient sur sa maladie ou comment mieux la gérer
- ✓ Application de suivi de l'évolution de la maladie (indicateurs)

- ✓ Applications avec des objets connectés
- ✓ Base de données de médicaments

7.6 Annexe 6 : Retranscription des entretiens disponible sur la plateforme Dial

