

Annexe 6 : Retranscription des entretiens

Ci-dessous, vous trouverez les 10 entretiens retranscrits.

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 15/10/2019

Nom : C.B. **Profession :** Infirmière et Chef de projet pour la direction médicale au CHU Saint Pierre. **Rôle dans BOOST :** référent hospitalier

1. PRESENTATION : MÉTIER, RÔLE/FONCTION DANS BOOST

Rôle dans BOOST

En charge de l'implémentation du projet BOOST au sein du CHU, en plus d'être Référent Hospitalier, avant de pouvoir s'adjoindre la collaboration d'autre référent hospitalier pour la prise en charge d'autres patients BOOST inclus ou à inclure dans le cadre du projet.

Rôle du référent hospitalier :

Rôle d'inclusion d'un nouveau patient, de suivi d'un patient inclus, et de liaison entre les différents services de soins.

Lorsqu'il est mis en alerte par une équipe de soin (que ce soit un médecin, une infirmière ou un assistant social) sensibilisée au projet, le référent hospitalier l'inclut dans le projet.

Lorsque le patient est inclus, il en assure le suivi. Il peut s'agir d'un patient inclus par l'hôpital même ou alors qui a été inclus par un autre acteur (par exemple de l'ambulatoire).

Le référent hospitalier a un rôle de liaison entre les équipes de terrain (équipes de soins en cardiovasculaire, diabétologie, néphrologie...) au sein de l'hôpital, mais aussi avec la 1^{ère} ligne. Notamment au moment de la transition lors d'un retour à domicile après hospitalisation.

Mode opératoire pour l'inclusion des patients

Des critères ont été définis (critères d'éligibilité du projet BOOST : *patient atteint de pathologie chronique multiple, vivant des situations de vie complexe, est vulnérable en situation de précarité*) pour l'inclusion.

Les équipes des différentes disciplines concernées sont sensibilisées au projet, et le principe veut que tous les acteurs sensibilisés pensent à effectuer un **screening** des patients qu'ils ont dans leur service respectif.

Actuellement, il n'existe pas de mode opératoire particulier pour la réalisation du screening des patients. Ce sont certains éléments détectés lors des entretiens/discussions pendant les prises en charge cliniques (examens clinique et médico-techniques, anamnèse, situation sociale et médicale) qui alertent le professionnel de soins sur la nécessité d'inclure un patient dans le projet BOOST.

A la connaissance de la personne interviewée il n'y a pas de « *questionnaires métiers* » spécifiques utilisés. Elle ne peut pas se prononcer non plus sur l'utilité d'un instrument d'évaluation multidisciplinaire de type « *BelRai* » dans l'identification des patients BOOST.

Elle indique que ce dernier (au minimum l'outil simplifié « *BelRai Screener* ») est utilisé, notamment lors d'une prise en charge aux urgences pour identifier des patients à risque.

Importance du DPI hospitalier

Quel que soit l'instrument utilisé (qu'il s'agisse du mode opératoire d'identification d'un patient BOOST ou non), il est nécessaire que ce dernier soit intégré au DPI (ici est fait référence au DPI intra-hospitalier et non aux données partagées sur les Hubs).

Cependant, utiliser le DPI comme instrument permettant de détecter les patients BOOST (sur base d'indicateurs prédéfinis ou via un moteur de recherche permettant d'accéder aux informations nécessaires à l'identification d'un patient BOOST) semble compliqué compte tenu de la lourdeur de celui-ci, de la quantité d'information qu'il contient et des coûts de développement que cela entraînerait.

L'avantage du DPI intra-hospitalier est qu'il est accessible par tous les acteurs médicaux (Médecin, infirmier, kiné) et paramédicaux (ex : ergothérapeute, diététicien, technologue laboratoire médical ou en imagerie médicale), moyennant l'existence d'un lien thérapeutique pour la consultation d'un dossier patient. **A VERIFIER PAR MME BOSMANS**

Cependant il semble qu'il existe un système de gestion des rôles : tous les corps de métiers semblent ne pas avoir accès à toutes les rubriques. Même si la plupart des paramédicaux ont accès aux données sociales du patient.

Dans le cas des dossiers présents sur les HUBS de santé (RSB), les données sont uniquement accessibles aux médecins.

Or il s'agit justement d'une information (médico-sociale) provenant de l'extérieur (ambulatoire) qui pourrait être utile dans le cadre d'une meilleure prise en charge d'un patient BOOST.

Notes :

- La personne interviewée cumule le rôle de « *sensibilisation* » avec celui de référent hospitalier, car elle exerce la fonction de chef de projet. Cette sensibilisation s'est effectuée principalement dans le département cardiologie. Une collaboratrice (diététicienne travaillant en diabétologie) va bientôt se charger de la partie diabétologie.
- Avant de pouvoir effectuer l'inclusion d'un patient, un consentement est demandé à ce dernier. Notamment pour le partage de données anonymisées vers healthdata.be (spécificité d'Integreo)
- Les instruments disponibles sur les Hubs de santé (sumehr et autres) ne sont pas des outils extrêmement simples à utiliser. Ils ne sont pas dynamiques (fichiers PDF) ni ergonomique. Le sumeHR n'est pas constitué d'information structurée et la quantité du contenu partagé varie de médecin à médecin.

D'autre part les informations contenues dans les HUBS concernent plus particulièrement des données d'ordre somatique. Dès que l'on aborde le partage de données d'ordre psychique et psychiatrique, car certains patients ne vont pas du tout

être d'accord avec le partage de ces informations, ou alors le patient n'est pas d'accord avec les analyses du médecin.

- Le DPI intra-hospitalier du CHU Saint Pierre est composé d'un volet social et d'un volet médical. A l'intérieur du volet médical celui-ci est subdivisé en sous-parties (kiné, médecin...).

Le DPI intra-hospitalier est accessible par tous les acteurs médicaux (Médecin, infirmier, kiné) et paramédicaux (ex : ergothérapeute, diététicien, technologue laboratoire médical ou en imagerie médicale). Une traçabilité est mise en œuvre pour chaque dossier patient (trace de qui a fait quoi : qui a consulté le dossier et qui y a effectué une modification). Un lien thérapeutique est nécessaire pour consulter le dossier patient.

Les dossiers présents sur les Hubs de santé sont uniquement accessibles aux médecins. Une icône additionnelle est affichée aux médecins dans le DPI qui leur permet d'accéder au RSB d'Abrumet.

2. INFORMATIONS NECESSAIRES A LA PRISE EN CHARGE

Quelles sont les informations importantes à prendre en considération lors de la prise en charge d'un patient BOOST (pour la 1^{ère} prise en charge ou pour le suivi).

La personne interviewée indique que jusqu'à présent seuls les **médecins spécialistes** ont joué un rôle dans l'identification des patients BOOST.

Les Assistants sociaux n'ont pas encore joué ce rôle. Ils ont été sensibilisés, cependant ils sont généralement débordés dans le cadre de leur travail. Ils n'ont pas le temps de bien connaître les patients dont ils s'occupent.

Note :

Les patients BOOST dont la personne interviewée à la charge ne sont pas des patients qui étaient hospitalisés au moment de la demande d'inclusion dans le projet BOOST, ce sont des patients qui étaient dans l'ambulatorio. En l'absence d'un système de suivi entre acteurs du projet BOOST il est impossible pour les services de sociaux de pouvoir les identifier préalablement.

Les informations du médecin spécialistes sont extrêmement succinctes. Ces derniers n'ont que très peu de temps à consacrer au projet. Les informations communiquées sont :

- Nom prénom du patient
- Numéro d'identification interne à l'hôpital
- Quelques mots sur la pathologie
- Formulation de l'objectif poursuivi par les spécialistes en incluant le patient dans BOOST¹, quelle serait la plus-value pour ce patient d'être inclus dans BOOST.

¹ Cette information a été demandée par le chef de projet BOOST

Cette dernière question est directement en lien avec les principales préoccupations des acteurs de soins par rapport aux patients BOOST :

- Le médecin veut un dialogue avec son patient lors de ses consultations. Dans les 5 cas patients inclus dans le projet BOOST, la consultation est en effet problématique car ils font tous face à une barrière de langue (ne parlent pas le français).
- Le médecin veut s'assurer que le traitement soit bien disponible pour le patient, que sa maladie et son traitement soient bien compris par celui-ci et bien suivi (médication).

Les besoins identifiés sont ici, à ce stade-ci du projet, encore loin de la vision globale du patient et de l'identification de ses besoins. Les besoins identifiés sont ciblés sur la pathologie principale et la prise en charge de la médication.

Informations sociales (données administratives) ainsi que les informations en lien avec les personnes ressources pour le patient

La première chose que doit faire un référent hospitalier pour initier la prise en charge c'est :

Faire un état des lieux de ce qui existe déjà, connaître tous les acteurs gravitant autour du patient et prendre contact avec eux.

Sur base de l'information reçue, le référent hospitalier va consulter son DPI (dossier médical et social) pour avoir de l'information sur son environnement de vie, son assurabilité, revenus son lieu de résidence (logement), entourage. Ensuite le référent cherche les coordonnées du MG (s'il y en a un) pour le contacter, ainsi que tous les acteurs qui sont déjà présent dans l'environnement de ce patient.

Une partie de ces informations peuvent se trouver sur le DPI. Des informations ont pu être récoltées auprès de FEDASIL (ici il s'agissait de personnes en attente de régularisation de séjour).

En revanche peu d'information proviennent du service social en interne. On y trouve des informations succinctes mais parfois utile : le patient se trouve au Samu-social, à FEDASIL, quelques fois un nom et un numéro de téléphone.

Tous les acteurs identifier pour la coordination d'une prise en charge sont contactés par téléphone ou par e-mails.

Données de schéma thérapeutique – prise médicamenteuse

Le schéma thérapeutique est inclus dans les notes médicales de l'hôpital. Les traitements y sont indiqués. Les acteurs de soins y ont accès. Mais la plupart du temps il s'agit d'un recopiage (copier-coller) provenant d'autres notes médicales, dont la fiabilité est très relative.

Le patient qui arrive aux urgences n'a pas toujours sa liste avec lui. Parfois il vient avec sac avec des boîtes de médicament.

Pour avoir un schéma thérapeutique correct et à jour, ce dernier doit être partagé : par l'officine de proximité qui délivre les médicaments aux patient (c'est eux qui doivent mettre à jour les médicaments du patient), et il faut que le pharmacien de l'hôpital ait accès à ce

schéma (ce qui n'est pas le cas). C'est d'autant plus important que la pharmacie de l'hôpital ne dispose pas de tous les médicaments en stock.

Il est donc nécessaire d'avoir des informations précises car en cas de non-présence en stock d'un médicament la pharmacie de l'hôpital doit pouvoir en fournir un le plus proche de la molécule généralement utilisée

Il est également nécessaire de savoir s'il s'agit d'un générique et d'autre part connaître les autres médicaments pris par le patient afin d'éviter les mauvaises interactions et effets secondaires entre médicaments.

Et dans certains cas, lorsque le patient sort de l'hôpital, il va prendre les médicaments qu'il prenait avant, en plus des médicaments « de remplacement » qui lui ont été administrés à l'hôpital.

Les acteurs devant avoir accès au schéma thérapeutique sont : les officines de proximité, les pharmacies et acteurs de soins de l'hôpital (dans le DPI), ainsi que les généralistes.

Au sein de l'hôpital (voir en dehors) les AS également doivent pouvoir accéder à ces informations dans la mesure où ils sont parfois confrontés à certaines questions de la part des patients (avoir accès à la posologie et au besoin demander conseil à un membre du personnel soignant pour confirmation).

Dans le cadre de BOOST, l'AS (en tant que référent de proximité) joue parfois un rôle de logistique : trouver et fournir le bon médicament

Dans le cadre de BOOST, tous les acteurs doivent pouvoir avoir accès à tout type d'information utile à la bonne prise en charge du patient.

Identification des patients BOOST

Est émis au cours de la conversation l'idée d'un screening informatisé permettant d'identifier un patient BOOST sur base de critères prédéfinis. Voir point « [besoins-pistes identifiées](#) ».

3. IDENTIFICATION DES BESOINS ET SUIVI DU PATIENT

[Comment fait l'interlocuteur pour déterminer/identifier les besoins du patient ? Quels sont les demandes principales en provenance du patient ?](#)

En secteur hospitalier, la première priorité est la préoccupation médicale. C'est le spécialiste qui fait la demande et ses préoccupations premières sont :

- De pouvoir dialoguer avec le patient (dans les cas BOOST rencontrés il était nécessaire de recourir à l'interprétariat, compte tenu de ce qu'il s'agissait de patients demandeurs d'asile, ne parlant pas français),
- Que le patient puisse disposer de son traitement, le suivre, qu'il comprenne sa pathologie, et qu'il sache ce qu'il doit faire et prendre comme médicament

Les cas rencontrés (demandeurs d'asile) par la personne interrogée sont vraiment spécifiques. En plus de leur pathologie lourde, les situations sociales rencontrées sont relativement complexes : problème d'interprétariat, situation légale complexe (besoin de communication

avec les services de type FEDASIL), préoccupation pour trouver un logement..... Ces besoins étaient prioritaires.

Des besoins plus « simples » socialement parlant tels que comment trouver un service d'aide à domicile n'ont se retrouveront dans d'autres situations. Une plus grande diversité de cas seront rencontrés auprès des autres acteurs auprès de qui seront réalisés des enquêtes de terrain.

Dans la pratique, une fois que le service hospitalier a bien pu comprendre la situation globale du patient, que les contacts ont été établis avec les différentes personnes/organismes ressources qui s'occupent de lui, il est déjà en mesure d'identifier un certain nombre de failles et de besoins à couvrir. Mais ces besoins ne correspondent peut-être pas nécessairement aux besoins prioritaires des patients.

Ce que fait ensuite le référent hospitalier, c'est de se réunir avec le patient, avec un maximum d'intervenants des ressources que le référent a identifié comme travaillant avec le patient, et à la fin de l'entretien, une fois que la situation du patient a bien été comprises le référent lui demande clairement quels sont ses besoins et priorités.

L'idéal pour se faire est d'utiliser le PPA (Programme Personnalisé d'Accompagnement) crée par BOOST. Ce dernier consiste globalement à demander au patient s'il peut, parmi différents besoins, identifier 3 besoins prioritaires dans sa situation actuelle.

Le PPA est présenté sous la forme de « cartes suggestives » disposant de différentes icônes (ex : symbole de l'argent pour des préoccupation d'ordre financière ou d'autres cartes plus libres d'interprétation), permettant au patient, à l'aide de symboles/icones, d'identifier ses besoins principaux.

Le référent n'a cependant pas utilisé le PPA dans le cadre des situations patients évoquées, car l'entretien visant à comprendre la situation globale du patient prenait déjà beaucoup de temps (1h). Le système de jeu de carte PPA doit s'employer lorsque le temps le permet et que le référent et le patient sont à l'aise pour y répondre.

Mais finalement, qu'il soit fait ou non usage du jeu de carte, le référent effectue le travail d'identification des besoins.

Cependant dans la pratique ou tel qu'il a été conçu, le PPA est plus un outil devant être utilisé par le référent de proximité, et non par le référent hospitalier.

Les besoins que les ressources autour du patient identifient et les besoins prioritaires du patient ne correspondent pas forcément.

Stockage de l'information concernant les besoins du patient

Pour l'instant les besoins recueillis des patients sont simplement stockés sur papier puis transféré sur la base de données propre du référent hospitalier. Actuellement il n'est pas possible de disposer d'une base de données centralisées chez BRUSANO.

Chaque prestataire (travaillant sur le projet BOOST) doit bricoler sa base de données dans son coin.

Or il est nécessaire d'avoir une info qui soit bien systématisée car il est nécessaire d'être crédible par rapport à de l'analyse, du reporting, des statistiques à rapporter aux autorités.

La référente s'est fait sa propre base de données sur des feuilles Excell en indiquant tous les éléments précédemment cités pour chaque patient (données administratives et sociales patient). Pour ce qui est du suivi (TODO des gens qu'il faut contacter, les gens déjà contacté et les tâches qui en découlent), une fiche par patient est également créée.

Il s'agit donc d'une fiche de type administrative comprenant des données en lien avec les besoins, ainsi qu'une liste de tâche. Ces données sont stockées sur le serveur interne de l'hôpital, mais la référente dispose d'un accès à distance pouvant être consulté sur PC, voire même sur un terminal mobile.

De la même manière la référente hospitalière à accès au DPI à distance.

Demander à la personne interviewée une copie de ses tableaux Excel, fiches de suivi et de sa liste des tâches

Ce qu'il faut pour la référente, comme cela est mis dans le cahier des charges de l'analyse digitale, c'est une Base de Données qui soit partagée. En plus des données précédemment citées, il est nécessaire d'inclure une signalétique administrative : que tous les intervenants du projet BOOST sachent à quel moment quel acteur a inclus quel patient, ou est-ce que l'on en est par rapport à son suivi, quel profil de patient, âge du patient, son lieu de résidence, qui est son référent de proximité et/ou hospitalier, mettre des filtres et déterminer des profils, et également pouvoir effectuer des comparaisons entre projets.

En plus de ce partage entre acteurs du projet BOOST, il faut surtout permettre le partage de toute cette information entre les acteurs qui interviennent autour du patient. En tout cas, certainement pour les différents référents du projet (proximité et référents hospitaliers). Il est important que les coordinateurs du projet puissent pouvoir suivre ce qui est fait par chaque acteur participant au projet. Car actuellement ils ne savent pas ce qui est fait, ils travaillent à l'aveugle.

Actuellement, seules des informations sont communiquées à travers MyCarenet. Mais peu d'informations y sont communiquées. Les données communiquées sont plus des données patient anonymisées qui permettent d'effectuer des statistiques générales concernant l'amélioration de l'état du patient depuis qu'il a été inclus dans un projet BOOST. La référente nous explique que les acteurs du projet ne peuvent rien faire de ces données.

Il est nécessaire de créer une base de données centralisée pour toutes ces données évoquées, à laquelle devront pouvoir se connecter tous les logiciels utilisés par les acteurs du projet, afin e pouvoir partager toute cette information.

L'inclusion des patients « pas en ordre légalement » (ex : demandeurs d'asile) ne pose pas de problème de leurs côtés, dans la mesure où ils donnent leur consentement explicite pour être dans BOOST. Le consentement est recueilli de manière orale.

Mesure du degré d'autonomie d'un patient pour la prise en charge de son traitement

Pour l'instant le référent de proximité a eu affaire à des patients qui se trouvaient dans des structures d'hébergement et d'encadrement (cité serine, SAMU social, Fedasil...). Il s'agit donc de structure disposant d'un service médical administrant les médicaments au patient. Les patients sont complètement pris en charge, et ne doivent donc pas gérer leur traitement et médicament de manière autonome.

La référente va bientôt rencontrer le cas de deux patients qui ne se trouvent pas dans des structures d'encadrement.

Concernant les tâches dévolues au patient afin de le « responsabiliser » ou lui permettre une prise en charge autonome de son traitement : les cas rencontrés par le référent hospitalier ne le permettent pas, principalement en raison de cette barrière linguistique qui les empêche de faire quoi que ce soit de manière autonome.

Pour l'un des patients, l'un de ses souhaits prioritaires exprimé lors de cette première réunion concernant la situation globale du patient est l'apprentissage du français. Il a été décidé de voir dans quelle mesure il lui serait possible de suivre des cours. Mais ce n'est pas le référent hospitalier qui va s'en charger. Son rôle sera de rappeler l'AS de la cité Sérine (structure d'accompagnement et d'hébergement du patient) pour savoir ce que cette dernière a mis en place par rapport à ça. Le référent hospitalier joue donc le rôle de coordinateur.

Donc pour revenir à la question principale, à savoir l'autonomie du patient, ici la priorité est clairement qu'il apprenne le français (condition préalable).

4. COORDINATION ET COMMUNICATION ENTRE LES ACTEURS

Les patients BOOST ne sont pas nécessairement des patients en situation de dépendance complète. Il y a des patients qui vivent seuls et qui s'autogèrent sans trop de difficultés. Cependant ils risquent de basculer dans un moment où la dépendance va être plus grande. Il y a des moments plus critiques : progression de la maladie, multiplication des intervenants et difficulté pour le patient de gérer son traitement sans assistance. Dans certains cas on bascule vers une situation de « Case Management ».

Attention, cette notion de « Case management » est à définir. Pour le référent la distinction entre « *Case Management* » et prise en charge classique est difficile. Ce que fait BOOST est, pour le référent du Case Management. D'autre part, le case management n'est pas uniquement lié à la capacité ou l'autonomie concernant la gestion de son traitement. S'il n'est plus capable de gérer son traitement il n'est a fortiori plus capable de gérer d'autres choses dans sa vie.

Les niveaux de coordinations sont en cours de définition dans le cadre du projet BOOST. Le premier problème est de pouvoir identifier les personnes ressources (cf : nécessité d'avoir une base de données concernant le patient et les différents intervenants et personnes ressources autour du patient), afin de pouvoir déterminer des objectifs en concertation avec tous les acteurs.

Il s'agit réellement du démarrage de la prise en charge BOOST. Ensuite seulement il sera possible d'assurer le suivi, de déterminer le type d'action à implémenter auprès du patient en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient, de ses épisodes d'hospitalisation, sa dégradation de son état de santé.

Les fichiers patients doivent de ce fait être dynamiques et tenir compte de l'évolution du patient, et finalement être accessibles par tous les intervenants. Avec une mise à jour des dernières actions et des dernières infos qui concernent le patient.

Quel type d'outil pourrait être intéressant pour une telle coordination, en plus du simple partage des informations concernant le patient ?

Les priorités de la personne interviewée sont : un partage d'information et des tâches qui sont réalisées (ou à réaliser) autour d'un patient, avec une actualisation dynamique de toutes ces informations.

Y-a-t-il des situations, par exemple d'urgence, dans lesquelles il a été nécessaire d'avoir une information importante (idée d'obtenir la bonne information au bon moment) ?

Actuellement cette situation ne s'est pas présentée au référent. Mais cela pourrait se présenter. Par exemple dans le cadre d'un incident ou d'une dégradation. Ce qu'il faudrait c'est que tous les intervenants, en fonction de leur métier et de ce qu'ils doivent faire autour du patient, aient accès à toutes ces informations de manière centralisée et dynamique.

Quel est l'acteur le plus souvent mobilisé pour réaliser la coordination autour du patient ?

Dans le cas présent c'est clairement le référent hospitalier (les AS n'ont pas le temps), c'est le référent qui va mobiliser et centraliser les informations du patient et contacter les acteurs. L'idéal est que dans le futur il y ait une responsabilisation de différentes personnes au sein des différents services et que ça devienne un automatisme. Le projet est pilote, donc évolutif, il est trop tôt pour dire si ces personnes responsabilisées seraient elles-mêmes des référents hospitaliers (cas où il y aurait +ieurs référents hospitaliers au sein d'une même structure).

La personne qui va aider la référente hospitalière dans la sensibilisation des différents départements de l'hôpital (une diabéto) va surtout sensibiliser les différents acteurs de soins en diabétologie. Ce que ces acteurs doivent avoir en tête sont les objectifs du projet, y penser et connaître les critères d'éligibilité, screener le patient dans leurs pratiques (à défaut d'avoir un logiciel leur permettant d'effectuer des recherches sur le patient dans leurs DPI).

Dans le futur, il pourrait effectivement en avoir plusieurs, dans le secteur social, infirmier... ou un par service/département des pathologies concernées... et qui centralisent les inclusions et le suivi.

NOTE : Selon le référent hospitalier interrogé, le référent hospitalier doit être Infirmier ou Assistant Social. Dans l'hôpital chaque département/services dispose d'un ou plusieurs infirmiers y étant affectés spécifiquement. Les assistants sociaux également : ils ont leurs départements ou leurs spécificités. Chacun d'entre eux pourraient éventuellement être en charge d'un screening dans son département.

Moyens utilisés pour la coordination ?

Un outil excel pour centraliser les informations et/ou effectuer le suivi. Bien qu'il ne s'agisse pas nécessairement d'un outil de suivi, il s'agit plutôt d'un reporting dans le cadre de BOOST (combien de personnes inclus dans BOOST par exemple). Mais le référent a des fiches de suivi par patient (mais uniquement pour le référent, elles ne sont pas partagées).

En sortant du cadre de BOOST, quels sont les outils utilisés pour effectuer la coordination des patients au sein de l'hôpital ?

Uniquement le DPI, les mails et les coups de téléphone. En interne il n'y a généralement pas besoin d'autre type d'outils. D'autre part, comme il s'agit d'une coordination en interne, au niveau de la confidentialité il est possible d'identifier les patients par leur nom.

Autres outils de communication en interne ?

Aucun outil de messagerie instantanée ou autre. Uniquement boîte mail de l'hôpital. Le règlement de l'hôpital ne le permet normalement pas, même s'il serait possible de le faire. Ne fut-ce que pour l'inclusion des patients dans MyCarNet, il n'est pas possible de communiquer le nom du patient à la coordinatrice du patient BOOST. Le référent met un numéro NISS avec des initiales.

Lorsqu'elle communique avec par exemple le centre FEDASIL pour un patient dont elle s'occupe, elle ne peut pas communiquer le nom du patient. Comme le référent n'a pas beaucoup de patient BOOST actuellement cela ne pose pas de gros problème. L'AS de FEDASIL finit par savoir de qui il s'agit en lisant le contexte du mail. Par contre lorsqu'il y aura une multiplication des patients cela risque de poser problèmes.

Par contre, lors des communication téléphoniques le nom des patients est cité.

Cette politique de confidentialité dépasse le cadre de BOOST, elle provient d'une politique RGPD mis en place au sein de l'hôpital.

La question RGPD est cruciale. Dans le cadre d'Abrumet, les intervenants de santé sont autorisés à accéder aux données personnelles du patient, dont de santé, car ils disposent d'un lien thérapeutique. Dès que l'on sort de ce lien thérapeutique et que l'on souhaite partager des données administrative, sociale, économiques, voire de santé avec par exemple les services sociaux de FEDASIL, il faudra réfléchir sur quel fondement se baser pour un partage des données.

Le partage d'information doit être organisé par filtre en fonction des profils, via un système de gestion des rôles. L'infirmière ou l'AS de FEDASIL n'a pas besoin du schéma thérapeutique, par contre celle du SAMU social oui. Seules des informations purement administratives (ex : assurabilité, revenus, situation sociale) doivent être partagées vers, dans ce cas-ci, FEDASIL ou alors un ensemble d'action à mettre en œuvre qui lui correspondent.

Il faut voir sur quel fondement se baser pour un partage de ce type de données. Il faut sans doute un consentement, et de type écrit pour disposer d'une preuve.

5. CONTINUITÉ DES SOINS

La continuité d'un patient inclus au départ de l'hôpital. Le rôle du référent est de s'assurer du relais au niveau de l'extrahospitalier. Il est donc nécessaire d'avoir, soit un référent de proximité, soit avoir une personne qui va faire office en attendant.

Pour l'instant une coordination complexe n'a pas du être effectuée, dans la mesure où les patients dont s'occupe le référent étaient encadrés dans des structures d'encadrement et d'hébergement.

Il faut néanmoins contacter chaque acteur : le généraliste, l'infirmière pour les mettre au courant du retour après hospitalisation et toutes les actions qui ont été mise en place.

Ceci est un premier axe : un patient que l'on a inclus dans BOOST au départ de l'hôpital et qui retourne chez lui ou auprès de sa structure d'accueil, après son séjour d'hospitalisation.

Après il y a l'autre axe : un patient qui est en extrahospitalier. Quel est le trajet que l'on met en place. Le plus logique et efficient serait que ce soit le référent de proximité qui se charge de cette coordination, pour autant qu'il ait l'info, qui contacte le référent hospitalier et qui s'assure de ce suivi.

Dans les deux cas il est nécessaire de savoir qu'il s'agit d'un patient BOOST, donc nécessaire d'avoir une base de données centralisée. Avec un système de note et d'alerte permettant d'informer au minimum les deux référents.

Si l'on sort du cadre de BOOST, quelles sont les difficultés rencontrées au niveau de la transition entre hôpital et retour à domicile, et inversement ?

Le référent ne peut répondre à cette question, il faut demander au service social. **De fait Occupy va réaliser un nouvel entretien avec le service social (à planifier)**

Poser la question : quelles sont les informations nécessaires à échanger entre les deux lignes ?

Voir comment interviennent les mutuelles dans cette coordination

Voir la pertinence d'un partage d'agenda centré autour du patient dans le cadre de la continuité des soins.

6. OUTILS DIGITAUX

Les outils digitaux utilisés principalement par le référent hospitalier sont les PC fixes ou le téléphone portable. Seuls les mails sont accessibles via le portable du référent. Peut-être peut-il accéder au DPI, mais il n'en est pas sûr.

Depuis le PC personnel à la maison, via l'extranet, le DPI est accessible.

La tablette n'est pas utilisée, en particulier pour le DPI qui n'y est pas lisible. D'autre part il n'utilise pas d'outils pour ses déplacements et/ou consultation. Aucune donnée n'est encodée via un outil digital lors des consultations. Le tout est noté sur papier puis retranscrit dans les dossiers informatisés correspondants.

De fait, selon le référent, la consultation dans le cadre du projet BOOST n'est pas le moment adéquat pour l'utilisation d'un support informatisé, et ce en particulier pour ne pas perdre le lien et la relation de confiance avec le patient : « *on est dans le relationnel* », « *il y a une relation de confiance qu'il faut établir* ».

En pratique seuls des PC sur roulettes sont utilisés par les infirmiers lorsqu'ils se déplacent dans les chambres des patients, lors de consultations de type médicales. Et ce principalement du fait que le DPI n'est lisible que sur un écran de taille moyenne, pas sur les supports plus petits.

Les médecins également utilisent le PC sur roulette, à moins qu'ils ne réalisent leur consultation en leur bureau où ils disposent d'un PC.

Peut-être que les AS fonctionnent avec tablette, bien que le référent ait plutôt l'impression de les voir travailler sur papier.

La tablette est plus adaptée en extrahospitalier.

Est-ce que le BelRai en tant qu'outil informatisé, à la fois d'identification et de suivi du patient BOOST, pourrait être adapté ?

Le référent hospitalier ne connaît pas suffisamment l'outil méthodologique que pour en juger. Le BelRai-Screener pourrait être un outil intéressant pour avoir une première vision du degré d'autonomie du patient, mais selon le référent ce n'est pas un outil suffisant. Cela pourrait être un « plus » mais insuffisant.

Outil logiciel utilisé par l'hôpital

Le principal logiciel, auparavant nommé B-Doc, est xperthis (<https://xperthis.com/fr>).

Ce logiciel est également utilisé par Chirec et Brugmann. L'hôpital Saint-Jean ont leur propre logiciel qu'ils ont développé en interne.

Il n'y a pas de fonctionnalité particulière de ce logiciel qu'utilise le référent hospitalier. Il y a moyen de créer un « groupe patient » permettant d'identifier plus rapidement un profil patient. Ce profil patient est créé par l'utilisateur au moyen de l'utilisation d'un « tag ». Par exemple patients « *tuberculeux multi-résistant* », « *diabétique* », etc.

Cependant le référent hospitalier n'a pas encore utilisé cette fonctionnalité. Cette fonctionnalité pourrait être utilisée dans le cadre de l'identification d'un patient BOOST. Par contre le référent hospitalier, ne maîtrisant pas encore cette fonctionnalité, ne sais pas comment les « tag » sont déterminés : est-ce que chaque utilisateur peut lui-même définir un tag ou ceux-ci sont définis en concertation avec les autres acteurs ou le chef d'un département ou admin décide du « tag ».

Le système de Tag des patients BOOST doit pouvoir être fait depuis les logiciels de tous les acteurs du projet BOOST. Et prévoir un système d'alerte : prévenir de l'inclusion d'un patient BOOST et signaler qu'il s'agit d'un patient BOOST lorsqu'il est déjà inclus.

Y a-t-il des fonctionnalités spécifiques de type « *protocoles thérapeutiques à suivre* », « *rapports patient* », statistiques... implémentés dans le logiciel ? ou l'une ou l'autre fonctionnalités particulièrement utiles ?

Le référent n'a pas d'idée précise sur le sujet. La priorité est actuellement de pouvoir tagguer le patient. Il faudra réfléchir par la suite.

Outils logiciels intéressants identifiés par le référent

Selon le référent, en plus de la base de données centralisées, le logiciel idéal serait un logiciel de réconciliation, tel que 3S Home Care (<http://www.intersysto.eu/3s-homecare/>), qui fait intervenir et dialoguer entre eux différents professionnels issus de différents métiers autour d'un même patient. Et qui permet de faire parvenir l'information adéquate à la personne adéquate.

Selon la référente, le logiciel dont BOOST aurait besoin pourrait être apparenté à une espèce de cahier de liaison entre les différents acteurs de soins et de service autour d'un même patient, avec chacun un profil d'accès spécifique.

Il y a aussi « *Maincare solution* » (<https://www.maincare.com/>) qui réconcilie tous les logiciels métiers des différents prestataires et l'information est restituée sous un format standardisé. Cela pourrait être intéressant de les rencontrer, même s'il s'agit d'une grosse structure hyper-commerciale, à l'inverse de 3S home care avec une philosophie plus sociale.

3S home Care semble le plus proche par rapport aux besoins du projet BOOST selon le référent. Cette solution dispose d'une interface pour le patient. Ce qui est utile, du moins pour les patients qui sont en mesure en tout cas d'utiliser l'outil (injecter de l'information, comme le poids et la prise de médicament). Cette solution réconcilie (met en connexion) tous les intervenants. Après ce qu'il faut développer c'est la base de données communes à tous les acteurs du projet.

Ces deux logiciels seront analysés dans le cadre de l'analyse concurrentielle de l'Analyse Digitale, à la lumière des besoins identifiés et de certains critères (ouverture, interopérabilité...).

Medispring (<https://www.medispring.be/>) est moins intéressant, dans la mesure où il semble orienté spécifiquement Médecin. À vérifier s'ils envisagent de s'étendre à d'autres professions

Topaz (<https://www.topaz.care/fr/>) peut-être fort intéressant.

Comunicare (<https://comunicare.be/>) est intéressant car permet une interaction avec le patient, mais selon le référent ce n'est pas un outil adapté, car il faut des patients disposant de tablettes ou de Smartphone, et des patients qui puissent communiquer.

7. BESOINS - PISTES IDENTIFIEES

1. Au niveau stratégique : nécessité de créer 3 types de Dossier partagé : le Dossier MEDICAL, le Dossier SOCIAL et le Dossier PHARMACEUTIQUE

Ces besoins dépassent le cadre strict du projet BOOST, on est au niveau des HUBS.

N'importe quelle structure sociale (ex : FEDASIL) devrait pouvoir avoir accès aux informations sociale (Dossier Social Partagé). Sur base de quel fondement ? consentement ? A réfléchir.

Nécessité d'un partage du schéma thérapeutique (prise médicamenteuse). Les acteurs concernés sont les officines de proximité, les pharmacies et acteurs de soins de l'hôpital (données médicamenteuses doivent être reprises dans le DPI), ainsi que les généralistes. Les AS devraient également pouvoir y avoir accès.

2. Une Base de données centralisée des patients BOOST

Cette base de données comprend plusieurs volets :

- Informations concernant le patient
 - ✓ Données administratives (incluant lieu de résidence, âge)
 - ✓ Données Sociales
 - ✓ Données Médicales
 - ✓ Les différents acteurs ressources (prestataires de soins, structures d'encadrement, et entourage) du patient
 - ✓ Les besoins exprimés par le patient ou les priorités détectées par le prestataire de soins.

Ne pas confondre données administratives avec données sociales. Les données administratives se trouvent à la fois dans les trois types de dossier envisagés (social, médical et pharmaceutique)

- Catégorisation du patient

Permettre de créer des catégories de patient (sur base par exemple de sa pathologie ou conditions sociale...)
- Informations permettant le suivi des actions BOOST
 - ✓ Qui est le référent de proximité et le référent hospitalier du patient
 - ✓ Qui a inclus le patient dans le projet BOOST (nom de la personne et, le cas échéant, de l'organisation/structure dont il fait partie).
- La base de données doit disposer d'un système de gestion des rôles

Tous les acteurs ne doivent pas nécessairement accéder au même type d'information.

Cette base de données doit être accessible à tous les acteurs de BOOST, et doit pouvoir être actualisée, mise à jour.

Une partie des informations doit pouvoir être partagée auprès d'acteurs pertinents (hormis les seuls acteurs de BOOST).

3. Un formulaire/questionnaire standardisé reprenant les informations concernant le patient et nécessaires à la réalisation de sa prise en charge et de son suivi

Il est nécessaire de disposer d'un questionnaire standardisé.

L'information à récolter est fort proche des données récoltées au sein de l'enquête sociale réalisée par les différents services sociaux (AS).

4. Disposer d'un outil de screening permettant d'identifier un patient BOOST

- Identification des patients BOOST via un screening automatique et un système d'alerte

Un **outil d'aide à la prise de décision** pourrait permettre d'aider à l'identification des patients BOOST en se basant sur une série d'indicateurs prédéfinis (indicateurs pouvant être automatisés, ce qui signifie par exemple un ensemble de champs prédéfinis plutôt que des champs textes).

Ces indicateurs se retrouveraient dans les outils informatisés des différents acteurs. Il suffirait de mettre en place un algorithme qui sur base d'un indicateur coché, ou d'une combinaison de plusieurs indicateurs, déclencherait un système d'alerte auprès de la personne effectuant la prise en charge.

Cette personne pourrait alors alerter les personnes pertinentes (via téléphone dans le cadre d'un service interne, ou par mail pour les acteurs BOOST externes actifs autour du patient. Dans le cas d'une plateforme logicielle commune à tous les acteurs : un système de messagerie ou de notification pourrait alerter les différents acteurs).

- Acteurs pouvant effectuer ce screening

Les médecins et autres spécialistes ne disposent pas suffisamment de temps pour réaliser le screening.

Les acteurs privilégiés devraient être ceux qui sont les premiers contacts avec les patients :

- ✓ Travailleurs sociaux (au moment de l'enquête sociale),
- ✓ Les urgentistes (hôpitaux)
- ✓ Les infirmier(e)s.

L'acteur privilégié serait les services sociaux, qui se retrouvent parmi tous les acteurs du projet BOOST. Leur charge de travail est importante, auront-ils la possibilité de remplir l'enquête sociale ? Si celle-ci comporte une partie de champs « structurés » (pour les champs/critères d'identification des patients BOOST) à ne devoir que sélectionner, cela peut en partie alléger leur travail, et ils joueraient un rôle crucial pour l'identification d'un patient BOOST.

Selon notre interlocuteur, les champs qui comportaient les critères permettant de déclencher le système d'alerte concernent les données contenues dans l'enquête sociale (données sociales + médicales). Cela ne devrait de ce fait pas représenter un travail supplémentaires pour les AS.

Les urgentistes ne font pas l'enquête sociale. Les infirmiers sont plus les acteurs devant être avertis qu'un patient « remplit » les critères BOOST.

Si le patient Si les patients arrivent aux urgences il y aura une enquête sociale à condition que le patient séjourne un certain temps à l'hôpital. S'il arrive aux urgences pour en ressortir juste après l'enquête sociale n'est pas effectuée. Les urgentistes ne font donc pas l'enquête sociale, ce sont les AS.

Si le patient reste un plus long séjour (hospitalisation), alors des examens sont effectués sur le patient et des indicateurs peuvent être détectés.

- Note

Ce même système devrait envoyer un « flag » « alerte patient BOOST » au DPI hospitalier et autres logiciels utilisés par les acteurs BOOST. De la même manière il devrait pouvoir identifier si le patient est déjà inclus dans BOOST par l'un ou plusieurs acteurs du projet.

- Etendue/portée d'un tel système

Ce système de screening automatique pourrait ne pas être d'application uniquement pour le cas présent (hôpital) mais bien aussi dans tous les systèmes informatisés des acteurs du projet BOOST.

- Contraintes :

- ✓ Concernant la définition des critères : il s'agit des critères définis par BOOST. Cependant il y a des critères liés aux pathologies et d'autres qui sont plus des critères sociaux. Pour les pathologies il est + facile de définir des champs prédéfinis tels que « diabète » Dans le cas de critères sociaux un travail d'analyse et de réflexion préalable doit pouvoir être effectué pour déterminer des champs prédéfinis (si champs libres : risque de différence de termes au moment de l'encodage).
- ✓ Ce procédé nécessite une analyse approfondie, du déploiement et ressources informatiques relativement importantes, sans parler de la problématique du change management.
- ✓ Diversité des logiciels utilisés par les différents acteurs BOOST : les critères et l'algorithme d'aide à la prise de décision peuvent être commun pour tous les acteurs, mais ils devront être adaptés à chaque logiciel (coûts en développement). Une solution possible, mais peut-être utopique, serait de disposer d'un logiciel/système applicatif commun de type « mobile » et relié par webservice aux différents logiciels de chaque acteur (mais là aussi des coûts de développement :

connexion au webservice + récupération des données au sein de leur propre logiciel).

- ✓ Analyser les formulaires d'enquêtes sociale au niveau des hôpitaux (et au niveau de tous les AS impliqués dans le projet BOOST). Sont-elles réalisées sous format papier ou de manière informatisées. Dans le dernier cas, il est également nécessaire de voir comment elles sont structurées.

Catherine BOSMANS doit nous fournir une copie de l'enquête sociale

- NOTE : Dans le cas de la présente interview, il est nécessaire que ce screening soit relié au DPI intra-hospitalier. Si la détection se fait au niveau de services sociaux de l'hôpital, ceux-ci doivent pouvoir communiquer l'information aux médecins spécialistes, référent hospitalier.

5. Une fiche de suivi du patient pouvant être incluse dans un outil logiciel permettant le suivi des patients

- Une liste de tâches à effectuer

Par exemple sous forme de « TODO » qui mentionnerait par exemple les acteurs / personnes ressources qu'il faut contacter, les personnes déjà contactées, et les différentes tâches qui en découlent, ainsi que différentes tâches à effectuer pour une bonne prise en charge du patient.

- Une check-list de chose à vérifier ou un statut pour chaque tâche (« done/todo »)

6. Un outil d'identification du patient BOOST permettant un suivi extra-mural

- Système d'alerte / notification

Dans le cadre du passage d'un patient de l'ambulatoire vers l'hôpital ou inversement, prévoir un système de notification pour que les référents correspondants puissent être alertés.

Si par ex le patient identifié BOOST (dispose d'un référent proximité) mais que c'est sa première hospitalisation (pas encore de référent hospitalisation) : mécanisme d'alerte pour le référent de proximité comme quoi le patient est admis en hôpital et alerter le(s) référent(s) hospitaliers existant dans l'hôpital.

- Suivi interne au niveau du DPI

Nécessité de pouvoir identifier un patient BOOST. Sans doute via un système de « tag » ou « flag » clairement visible pour toutes les personnes qui auraient accès au dossier du patient BOOST.

La personne interviewée sait qu'un système de TAG est possible dans son logiciel intra-hospitalier. Elle ne sait pas s'il s'agit de Tag « prédéfinis » (par

l'admin système du logiciel) ou si l'utilisateur à la liberté de pouvoir créer son propre TAG.

Attention : il vaut mieux qu'un admin prédéfinisse un TAG BOOST pour qu'il n'y ait pas d'erreur d'encodage.

7. Un outil de communication entre les différents acteurs (personnes ressources).

Ici n'est pas mentionné d'instruments spécifiques de communication (on parle de mails et téléphones).

- Outil collaboratif de communication et de répartition des tâches, ainsi que de suivi du patient

En plus de la seule DB – le référent mentionne comme exemple 3S HomeCare

8. A ANALYSER

1. La pertinence des HUBS de santé pour un partage des informations sociales :

Ceux-ci pourraient être une porte de communication entre l'ambulatoire et la 2ème ligne, et entre les différents acteurs du projet BOOST.

Les freins actuels sont les suivants :

Le RSB n'est pas accessible à d'autres acteurs que les MG et les médecins des hôpitaux. Les médecins décident s'ils partagent ou non des informations avec les infirmier(e)s. Mais cela reste facultatif et le MG est libre de décider.

Seul le coffre-fort Brusafe+ (multidisciplinaire) est accessible aux acteurs de soins et aux AS. Cependant les champs du Referral Summary ne prévoient pas (**à vérifier par Occupy**) des champs spécifiques permettant d'indiquer les acteurs (acteurs de soins, sociaux et entourage) « gravitants » autour du patient.

Abrumet et ses différents instruments et coffre-fort est essentiellement focalisé sur le Dossier Médical. Il faudrait également un Dossier Social.

Même si elle contenait toute ces informations, cette solution (Brusafe+) n'est pas encore complètement opérationnelle : les médecins ont accès à l'information en lecture mais le secteur multidisciplinaire (ex : AS) ne peut que pusher de l'information, il n'y a semble-t-il pas encore de pull possible.

Abrumet est resté vague sur le sujet. Les méthodes de pull sont pourtant prévues. **A investiguer par Occupy**

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 29/10/2019

Nom : X et Y. **Profession :** Médecin Généraliste(X) et Infirmière(Y). **Rôle dans BOOST :** référent de proximité

Présentation : Métier, rôle/fonction dans BOOST

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) ?

L'infirmière (Y) et le MG (X) interviewés travaillent au sein de la Maison Médicale (MM) de l'institution Z. La MM est une espèce de département au sein de ladite institution.

Cette institution possède 5 sous-groupes : i) un centre d'action sociale avec des AS, ii) un Centre de Santé Mentale avec des psychologues et un psychiatre, iii) le centre de l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance), iv) une école d'alphabétisation, v) et la Maison Médicale (MM). Il existe aussi un groupe qui travaille à la promotion de la santé.

La MM dispose de patients à elle qui ont été inclus dans le projet BOOST et par ce biais la MM participe au projet. Mais par exemple la MG n'a personnellement jamais inclus aucun patient. Comme la MM travaille beaucoup avec l'hôpital Saint Pierre, c'est cet hôpital qui en a réalisé l'inclusion et qui par la suite a contacté la MM. Il s'agit donc de patients déjà suivis au sein de la MM par X (MG) mais c'est l'hôpital qui les a identifié et inclus comme patients BOOST.

Mais la MM n'est pas encore proactive par rapport à l'inclusion, les équipes ont eu une présentation du projet, mais des discussions d'équipe en interne doivent encore être réalisées afin de déterminer qui pourrait se charger de l'inclusion.

Comment définiriez vous votre rôle en tant que référent de proximité ?

Lorsque la MM a été sensibilisée au sujet de la notion de « *référent de proximité* », celui-ci a été présenté comme un acteur qui n'était pas nécessairement un soignant de 1^{ère} ligne. X (MG) n'est le référent de proximité d'aucun patient BOOST qu'elle suit. Ces derniers disposent d'un référent hospitalier, mais la MM n'a pas encore attribué un rôle de référent de proximité aux patients.

D'après la présentation de BOOST qu'elles ont eue, un référent de proximité pourrait très bien concerner une personne hors contexte de soins, comme un membre de la famille, qui doit assurer une fonction de veille auprès du patient. Bien que les patients BOOST dont on parle sont des patients qui ont besoin maintenant d'une prise en charge, plus qu'une fonction de veille.

Y(Infirmière) n'est actuellement pas du tout impliquée dans la prise en charge d'un patient BOOST. Pour elle le référent de proximité joue un rôle de coordination auprès des différents intervenants autour du patient : analyser des problématiques et essayer de rechercher des solutions pour débloquer des problèmes.

X (MG) explique que peut-être cette notion de référent de proximité reste un peu floue, ils n'ont pas eu encore beaucoup d'explication sur le sujet, et que de ce fait il serait préférable de parler du travail des acteurs de la MM comme référent de 1^{ère} ligne.

Y(Infirmière) explique ce qu'est un référent de 1^{ère} ligne :

Ce qui est important, et là cela rejoint le projet BOOST, c'est que ce n'est pas tellement la profession qui importe mais plutôt la première personne qui, d'une part rencontre la personne, et de l'autre, qui va se soucier de la situation d'un patient et qui va se dire qu'il y a peut-être quelque chose à faire. Y explique que les infirmières sont souvent face à des situations complexes, mais aussi les Médecins, parfois aussi les Kinés, les AS. Cela peut effectivement fort varier.

En tant qu'Infirmière ce que l'on trouve sur le terrain ce sont surtout des problèmes en lien avec une post-hospitalisation. Il y a plein de domaines où l'on fait de la « *coordination* ».

On doit aller chercher de l'information auprès des hôpitaux pour les amener auprès des acteurs qui font la prise en charge au domicile, c'est-à-dire de la communication inter et extrahospitalière : quel est le traitement, qu'est ce qui a été fait comme bilan, qu'est ce qui est préconisé pour les appuis pour les hanches, etc., est-ce que le patient a vu un ergothérapeute, est-ce que le patient a besoin de révalidation...

Ce n'est pas toujours clair. Parfois on a un protocole de sortie ou tout est parfaitement indiqué, mais parfois les protocoles ne sont pas très clairs et parfois on n'a même aucun protocole de sortie.

Ensuite il y a également l'information concernant l'aménagement du domicile : est-ce qu'il faut un lit médicalisé, est-ce qu'il faut réfléchir à une tribune (déambulateur), est-ce qu'il faut des béquilles.

Il faudrait presque une anamnèse des besoins de la situation telle qu'elle se présente à ce moment-là. Faut-il redemander au kiné de repasser, faut-il envisager des aides familiales supplémentaires pour pallier des problèmes momentanés ou définitifs. Il faut prévoir d'autres choses comme préparer à manger aller faire les courses, éventuellement appeler une AS pour qu'elle puisse faire l'une ou l'autre démarche administrative, prévoir des transports pour les examens à faire à l'hôpital.

Dans les cas très complexes, par exemple dans des situations palliatives, il faut être la personne par qui l'information va passer et vers qui la dispatcher : typiquement dans des situations palliatives on est face à des personnes qui perdent la notion du temps et de la réalité et qui ont besoin d'un gros soutien à domicile et qui ne l'ont pas, et qui bien souvent

fait face à des difficultés financières. On s'est retrouvé parfois aux alentours de 20 intervenants auprès d'une personne : il y avait des intervenants du CPAS pour tout ce qui concernait la validation du matériel à acheter, il y avait les intervenants hospitaliers avec des spécialistes en structures palliatives (donc une structure palliative de seconde ligne qui se rend au domicile du patient pour donner des conseils et pour accompagner les équipes sur place), il y avait les équipes de la MM, des infirmières en renforts de celles de la MM qui allaient chez le patient pour le week-end, et la CSD pour la distribution des repas et la biotélégilance (matériel de surveillance 24/24h reliant le patient à une centrale téléphonique de la CSD en cas de besoin d'aide).

Il y avait de ce fait une véritable prise en charge multidisciplinaire. On avait développé des moyens pour communiquer, via des mailings lists notamment, mais ce n'était pas suffisant. Dans ce cas-ci ce sont surtout les infirmières qui ont joué le rôle de coordination. Cela aurait pu être le rôle de l'AS, mais au sein de la MM on ne définit pas qui joue ce rôle.

Le type de coordination à mettre en œuvre est-elle toujours aussi lourde et complexe que le cas du patient palliatif dont vous venez de nous parler ?

Là il s'agit bien d'un cas assez exceptionnel. Mais, par contre, ce qui nous arrive très chroniquement c'est une personne âgée à domicile, avec AF, AS, CPAS, Famille et Maison Médicale. En termes de maintien à domicile, les AF sont vitales : il faut qu'elles puissent aller chercher les médicaments, aller faire les courses, les démarches administratives.

Concernant les différents intervenants, c'est au cas par cas, parfois la personne est déjà suivie par quelqu'un d'extérieur. Ici nous sommes une structure qui fonctionne au forfait, qui est censé couvrir tout ce qui est kiné, médecin et infirmières. Mais on n'a pas toutes les forces vives pour couvrir tous les soins, et l'on recourt de ce fait également à des services externes : on travaille par exemple avec une association de kiné dans le quartier, on travaille avec des structures d'infirmiers dont la CSD, des infirmières du CPAS de Bruxelles...

Vous expliquez mettre en œuvre des coordinations plus ou moins importantes, faire appel dans certains cas à des services externes. Comment faites-vous pour communiquer entre ces différents acteurs ?

X (MG) explique que le plus important ce sont les réunions avec l'équipe et autour de la famille, car la famille est un acteur essentiel pour que la prise en charge puisse fonctionner. Maintenant la réunion n'est clairement pas faisable dans tous les cas et de manière régulière. Un autre moyen utilisé consiste à utiliser des cahiers de liaison au domicile du patient. Sinon il reste le téléphone et l'e-mail.

Y(Infirmière) explique que dans son cas elle n'a pas le temps de passer son temps au téléphone pour joindre chaque personne compte tenu de la charge de coordination qu'elle a. Cela prendrait beaucoup trop de temps. Dans son cas il lui est plus facile d'envoyer des

mails. Même si elle est obligée de fournir une partie des données (parfois médicale) personnelle pertinente pour la prise en charge.

D'autre part X (MG) explique qu'elles se retrouvent parfois à devoir envoyer beaucoup d'information de type personnelle ou médicale auprès de CPAS afin de pouvoir par exemple débloquer une situation et pour qu'il obtienne une aide financière. Ils ont parfois des exigences assez « limites » par rapport aux informations dont ils ont besoins. On se retrouve à écrire des mails avec beaucoup d'informations médicales. A plusieurs reprises X (MG) a refusé de répondre à certaines questions, mais alors c'est le patient qui risque d'être pris au piège et de ne pas recevoir l'aide financière.

Vous parliez de réunions autour du patient, comment faites vous pour réunir ces différents intervenants, comment faites-vous pour connaître qui (acteurs professionnels ou proches) intervient auprès du patient ?

Y(Infirmière) explique qu'une infirmière de la MM se rend au domicile et qu'elle fait un balayage de la situation. Elle effectue une anamnèse, même si celle-ci est surtout faite dans les cas complexes et n'est pas fait systématiquement – voir le cadre qui suit :

Nom :	NISS :
Prénom :	☐ Au Forfait
DN :	☐ AMU
Adresse :	☐ Intervention Majorée
GSM :	
☐ Domicile	☐ Dispensaire
ANAMNESE	
Informations sur la personne	
Croyances religieuses / philosophiques :	
Métier actuel ou passé :	
Langue parlée :	Comprend le français : Oui/Non
Autres :	
Aides aux activités de la vie quotidienne	
Soins d'hygiène personnelle (toilette) : ☐ Patient ☐ Famille ☐ Aide Familiale ☐ Autres :	
Tâches ménagères : ☐ Patient ☐ Famille ☐ Professionnel(le) ☐ Aide Familiale ☐	
Autres :	
Courses/pharmacie : ☐ Patient ☐ Famille ☐ Aide Familiale ☐ Autres :	
Faire à manger : ☐ Patient ☐ Famille ☐ Livraison de repas :	
Médicaments : (qui s'occupe de la gestion des médicaments)	
Médical - paramédical	
Antécédents médicaux :	
Antécédents chirurgicaux :	
Allergies :	
Déficit visuel : ☐ OG ☐ OD ☐ Lunettes Incontinence : ☐ vraie ☐ nocturne ☐ Fuites	

Difficulté à la marche : Oui/Non ☐	Prothèses dentaires : Oui/Non	Déficit auditif : Oui/Non
Autres troubles et déficits :		
Tabac : Oui/Non Quantité :	Alcool : Oui/Non	Drogues : Oui / Non
Contacts		
Assistante sociale (structure et nom) :		N° de tél :
Aide familiale (structure et nom) :		N° de tél :
Service repas (structure et nom) :		N° de tél :
Service entretien (structure et nom) :		N° de tél :
Personnes ressources / entourage :		
Nom/Prénom :	Lien avec le patient :	N° de tél :
Nom/Prénom :	Lien avec le patient :	N° de tél :
Nom/Prénom :	Lien avec le patient :	N° de tél :
Autre :		

Dans ce travail d'anamnèse est-ce que vous avez entendu parler du BelRai, et est-ce que vous l'utilisez ?

Y(Infirmière) en a entendu parler mais ne l'utilise pas. Ce questionnaire est super intéressant mais est vraiment beaucoup trop long, mais pas tout à fait complet pour ses besoins. Y(Infirmière) n'est pas sûre de pouvoir dire de quel questionnaire d'évaluation BelRai elle parle, mais cela semble être le Home Care.

X (MG) ne semble par contre pas connaître l'instrument.

Y(Infirmière) connaît par contre beaucoup mieux l'échelle de Katz, puisqu'il s'agit d'une obligation. Il est utilisé sous forme de document légal, pour mesurer le degré d'autonomie, mais pas comme document d'évaluation.

Notre anamnèse est plus pertinente, il s'agit d'un document A4 qui est vite rempli, tandis que le BelRai c'est plusieurs pages. Ce serait super intéressant pour certaines situations d'avoir une expertise beaucoup plus approfondie, mais malheureusement on n'a pas le temps, et on n'aurait certainement pas le temps pour le BelRai.

X (MG) explique que ses visites à domiciles ne sont pas toujours aussi organisées, avec l'un ou l'autre questionnaire, mais il y a des choses qui sautent aux yeux, qui sont prioritaires. Pour ce qui est de l'aspect financier et précarité, elle ne se pose pas trop de questions : la quasi-totalité des patients sont en logement social, ils ont quasi tous un assistant social du CPAS ou une AS du quartier, et il s'agit pour tous de patient de très bas revenus. Ils sont tous BIM (Ancien VIPO) et l'autre partie bénéficie de l'aide médicale d'urgence.

Que pensez-vous d'un outil centralisé contenant les informations en partie médicale, administrative et sociale d'un patient qui serait accessible à différents intervenants, serait-ce un outil qui faciliterait selon vous l'accompagnement du patient ?

X (MG) pense que le gros problème concernant ce type d'outil serait l'excès d'information. Dans BOOST il y a aussi le secteur hospitalier et d'autres acteurs. Dans sa pratique elle a l'impression d'être dans une phase d'encodage des données qui est très contraignante, et en retour on est accablé par de nombreuses informations. Donc finalement on retourne souvent au papier avec le patient devant soi, ce qui est parfois plus simple.

C'est un peu le même principe avec les hubs de santé qui permettent au généraliste d'avoir un nombre X de rapports du patient. Elle explique qu'elle a un nombre infini de rapports qu'elle doit consulter sur son ordinateur alors qu'elle a le patient devant elle. La consultation ne dure pas plus de 20 minutes et n'a pas le temps de consulter tous ses rapports. Et c'est d'autant plus complexe qu'elle n'a pas le temps de les lire à l'avance compte tenu de ce que le patient prend généralement rendez-vous le jour même.

Dans certains cas, face des situations complexes X (MG) donne des rendez-vous et prend le temps de les consulter.

Le format de lecture n'est pas optimisé, il y a beaucoup de pression des autorités pour que les médecins utilisent ces outils, mais du coup il y a des MG qui les remplissent un peu n'importe comment pour remplir leur quota (sumehr pushés), ou alors qui n'ont pas compris comment utiliser l'outil. Les informations indiquées ne sont d'autre parts pas toujours pertinentes. Il y a des MG qui ne renseignent que des rhumes. Ou alors les MG oublient de supprimer des médicaments qui ne sont plus d'actualité par ce que le traitement a changé.

Pour finir, ce n'est pas très simple à consulter. Il y a parfois énormément de rapport et aucun moteur de recherche pour pouvoir faire des recherches avancées. Les rapports présents sont sous forme de lien, il faut double cliquer dessus pour savoir ce qu'il y a dedans.

Les informations qui viennent de l'hôpital, quand elles existent, sont pertinentes. Les sumehr des généralistes le sont beaucoup moins.

Mais si on résonne en dehors de ce qui existe sur les hubs de santé et que l'on se limite au partage d'un minimum de données sociales, de santé et de contact des personnes qui entourent le patient, pour une amélioration de la prise en charge du patient ?

X (MG) estime que cela pourrait être pertinent, mais une fois encore cela signifie encoder des données sur un nouvel outil. Ici nous avons un DMI, l'hôpital a son propre dossier... on a chacun des programmes différents. On encode déjà suffisamment de données sur ces programmes.

Il faudrait alors une DB qui communique avec notre propre logiciel. Pour nous ces informations ne seraient peut-être pas utiles, car il est rare après toutes les visites que nous effectuons de ne pas posséder toute cette information ou de découvrir des intervenants que nous ne connaissions pas.

Par contre cela pourrait être particulièrement intéressant de pouvoir communiquer ces informations aux hôpitaux, surtout après un retour à domicile après hospitalisation.

A ce propos quels sont les problèmes, autres que ceux mentionnés précédemment que vous rencontrez dans le cadre de la continuité des soins entre la 1^{ère} et 2^{ème} ligne ?

Y(Infirmière) explique que de l'hospitalier vers le domicile il n'y a pas grand-chose qui fonctionne correctement. L'hôpital fonctionne un peu en vase clos, y compris sur le traitement. Si l'hôpital est consciencieux il va appeler le Médecin Traitant pour avoir des informations médicales concernant le patient, mais en fait l'hôpital se base sur les derniers rapports d'hospitalisation ou sur les informations que lui donne le patient.

Le souci est que il y a toute une prise en charge qui est faite au domicile du patient avec un traitement, et lorsque le patient ressort de l'hôpital il en ressort avec un traitement qui n'est pas adéquat ou qui a été complètement changé.

Pour Y(Infirmière), ce qui est important comme information devant passer de l'intra vers l'extrahospitalier c'est : toute la prise en charge liée au problème spécifique d'entrée à l'hôpital, dont tout ce que la 1^{ère} ligne doit mettre en œuvre en extrahospitalier, c'est-à-dire le traitement et l'évolution de la situation. On a aussi par exemple tout un suivi de plaies à domicile (important dans le cas du diabète). On demande un avis à l'hôpital parce qu'elle n'évolue pas favorablement, en demandant l'avis ou un rendez-vous chez le spécialiste. Mais lorsque le patient arrive chez ce dernier c'est comme si on n'avait rien fait. On réalise des documents de transmission d'information pour la suite des traitements que l'on a mis sur cette plaie pour que le spécialiste puisse prendre connaissance de ce qui a été fait au domicile. Mais c'est à peine si le spécialiste le prend en considération, et il recommence parfois tout à zéro. Et parfois le traitement qu'il préconise n'est absolument pas adapté.

Les besoins se situeraient plutôt au niveau des traitements, l'évolution de la situation et le manque de prise en compte de l'expertise de la 1^{ère} ligne.

Comment procédez-vous pour transmettre l'information relative à un patient devant se rendre à l'hôpital ?

Une lettre de référence du médecin ou de l'infirmière, que le patient doit remettre à l'hôpital. Et ce à condition bien sûr que le patient n'oublie pas de la remettre à l'hôpital.

Et qu'en est-il du schéma de médication ?

X (MG) explique que son schéma médicamenteux est réalisé automatiquement dans son logiciel informatique, dès qu'on y encode le traitement. Par contre on a entendu parler du

fait que le pharmacien de référence met le schéma sur la plateforme, même si X (MG) explique qu'elle n'a pas trop suivi ou cela en était.

X (MG) transmet toujours à l'hôpital une feuille de traitement avec le schéma de médication qui en fait partie.

Et en cas de retour à domicile quels sont les informations que les hôpitaux devraient vous transmettre et qu'ils ne font pas ?

La première information qu'ils oublient de nous transmettre est la date de sortie et donc de retour à domicile. C'est un très gros souci car il y a fréquemment des sorties qui sont organisées le vendredi en fin d'après-midi alors que le MM est fermé le week-end, alors qu'on parle d'hospitalisation d'une durée de 3 mois. Ce sont donc des hospitalisations de longue durée, pour lesquelles on peut donc s'attendre à ce que le retour puisse être planifié.

C'est encore arrivé tout récemment avec un personne âgée sortie le vendredi et dont la petite fille est venue trouver X (MG) le mardi parce qu'il n'y avait plus de place le lundi. Cette dame était censée être sous coagulant et n'a rien eu avant l'intervention du MM le mardi. L'hôpital lui avait communiqué qu'il fallait des soins infirmiers, mais la petite fille n'avait pas compris que c'était dès le week-end. L'hôpital ne s'est donc pas du tout occupé de savoir comment les soins allaient être gérés à la maison.

Dans certains milieux, les familles arrivent à comprendre qu'il faut contacter des prestataires indépendants afin d'assurer de soins pendant le week-end et à se débrouiller. Mais ici le MM travaille avec un type de population précarisée.

Cette situation met en danger le patient. Et ce sont des situations qui arrivent régulièrement, à peu près 2 fois par mois.

Est-ce que les hôpitaux n'ont pas un service social censé s'occuper en partie de cette transition et de coordonner avec la famille ?

Oui c'est le travail du service social. Mais le problème est que ces services sociaux pensent déléguer à la famille. Ils remettent la responsabilité dans les mains de la famille, mais cette dernière n'a pas toujours les ressources, les compétences. Et puis certaines familles se retrouvent parfois démunies face au stress de la situation. Le service social pense faire son travail mais ne connaît pas suffisamment la situation des familles.

D'autre part, à l'hôpital ils ont une autre réalité à gérer. Ils ont un budget par patient, ils doivent être rentables, et à un moment donné on décide des sorties le jour même. Par contre les sorties le vendredi c'est très courant. Et l'explication peut-être toute simple : on sort le patient le vendredi par ce que le week-end le séjour hospitalier est plus cher et il y a moins de personnel.

Est-ce que l'hôpital est informé de ce qui existe autour du patient à son domicile ?

Actuellement, et c'est devenu obligatoire, le patient doit donner le nom d'un médecin traitant. Lorsqu'il s'agit de patient plus jeune ils ne vérifient peut-être pas toujours. Mais lorsqu'il s'agit d'une personne âgée ils vérifient. Et s'ils n'en ont pas ils en cherchent un car sinon, dans les faits cela va être un retour à l'hôpital deux jours après la sortie.

Il y a un gros problème de re-hospitalisation dans sur des délais très courts, justement à cause d'un manque de coordination.

Comme autre information qu'ils oublient régulièrement c'est le rapport de sortie : comme les sorties sont demandées en dernière minute une fois sur deux les rapports de sorties ne sont pas faits. On a vraiment de la chance lorsque le patient en a et qu'il sort avec une enveloppe, voire des comprimés pour le week-end. Ce qui n'est pas toujours le cas, or il faut alors que le patient puisse trouver une pharmacie de garde quand il a la possibilité de se mouvoir ou de payer une tarification double.

D'autre part, dans l'idéal il nous faudrait savoir assez rapidement ce qu'ils ont fait comme examen à l'hôpital, pour nous ne pas refaire la même chose. Cette information n'est pas transférée d'office, dans certains cas. En chirurgie c'est par exemple extrêmement rare alors qu'en soi c'est super important : quels mouvements sont permis pour le patient, sur quelle partie du corps faut-il absolument éviter d'appuyer, faut-il de la kiné et quand et comment, comment doit-on traiter les soins de plaies...

Pour la chirurgie parfois on a des patients qui ont des prothèses, mais on ne sait pas si la personne peut prendre appui sur par exemple sa jambe, si elle peut se rendre aux toilettes, est-ce qu'il y a eu un médicament qui a mieux fonctionné que d'autre... Donc des choses très concrètes.

Donc ce n'est pas toujours le traitement en tant que tel dont on a besoin, mais c'est par exemple il y a eu une problématique qui s'est présentée et on l'a résolue de cette manière-là. Et donc si cette problématique se reproduit à domicile on sait que cela va fonctionner de telle manière.

Donc il faut un minimum d'information de base sur ce qui a été fait, des indications de suivi, et le type de médicaments qu'ils ont pris, et ce qu'ils sont censés prendre à la sortie et pendant combien de temps. Souvent après des interventions ils sont sous antibiotiques, on ne sait pas depuis quand ni quand on doit les arrêter.

Lorsque vous vous trouvez face à de telles situations de manque d'information, vous devez communiquer avec le spécialiste. Le patient est-il toujours en mesure de vous fournir le nom du médecin à contacter ?

Dès lors que l'on sait de quel hôpital il vient on est toujours en mesure de trouver, après contact avec l'hôpital, quel a été le spécialiste consulté. Nous recevons parfois les rapports « partiels » (non encore finis) par les secrétaires (et par fax).

Mais n'est-ce justement pas à travers les hubs de santé que vous pourriez obtenir une partie de ces informations ?

Malheureusement les hôpitaux avec lesquels nous travaillons ne publient quasi rien. On parle ici surtout de Saint-Pierre. D'autres hôpitaux publient le jour même sur le hub, mais dans le cas de ceux avec lesquels nous travaillons ils ne publient pas, ou commencent tout doucement. Par contre ce qui est sûr c'est qu'ils ne consultent pas les publications de la 1ère ligne.

Ils sont peut-être en phase d'implémentation de la pratique de publier sur les hubs.

Y(Infirmière) rajoute que les protocoles de sortie sont principalement médicaux. Il va être possible de savoir pour quelle pathologie le patient est rentré, quel a été le processus médical, quels ont été les analyses, mais en termes de soins infirmier il n'y a jamais rien. Elle explique que dans toute sa carrière elle a reçu une seule fois un rapport infirmier. Dans ce cas là c'était particulièrement important car il s'agissait d'une stomie, qui demande des soins très spécifiques. Dans ce cas là on avait eu de l'information sur ce qui avait été fait, de comment était la stomie à la sortie de l'hôpital, donc toute l'information qui permet de faire le suivi et de voir si une infection se produit ou si l'opération évolue bien.

Pareil pour le travail social. Les hôpitaux ont plein de ressources hospitalières : ils ont la capacité de réunir en un endroit la famille, le patient, le spécialiste, les intervenants, et même éventuellement les équipes de la MM qui ont parfois été invités à des réunions de concertations. Il y a tout un travail qui est parfois fait par l'assistant social dont on ignore le contenu. C'est parfois parce qu'elle nous téléphone qu'on le sait, sinon on ne le sait pas. Et inversement, eux ne savent pas tout ce que l'on fait ou qu'on a déjà fait au domicile, qui a réussi ou échoué. Souvent ils s'attèlent à faire quelque chose qui va échouer pour X raison, mais qu'ils auraient pu prévoir s'ils avaient eu accès à l'information que la 1ère ligne.

Pour l'aspect non médical, la plupart du temps il n'y a aucune information qui est partagée depuis l'hôpital, et très peu de communication.

Il a d'autre type d'information qu'il faut partager. Par exemple pour des patients atteints de démence, il peut être intéressant de savoir que ce dernier s'est montré agressif. Ou simplement n'importe quelle personne qui chute peut devenir agressive en réaction à la douleur. Et on n'a aucune information là-dessus.

Où stockez-vous vos informations concernant le patient

Le MM travaille avec un DMI partagé au niveau du centre (pas sur les hubs). Seuls les médecins, Kinés et Infirmières y ont accès. Le MM est en discussion pour savoir s'ils vont ouvrir le DMI à plus d'accès. Eventuellement aux AS et aux Psychologues (ils ne sont pas dans la maison médicale, ils sont dans un centre de santé mentale, et n'ont de ce fait pas accès au logiciel).

Ils travaillent sur des logiciels spécialisés, ici c'est ElseOne, il y a Pricare, il y aura bientôt topaze

Concernant les patients, quels sont la plupart du temps le type de besoins et d'appui qu'ils vous expriment ?

Ce que Y(Infirmière) constate souvent pour les personnes âgées c'est souvent du soutien pour aller faire les courses, des tâches administratives, faire des démarches à la banque et d'autres tâches de la vie quotidienne.

X (MG) explique qu'en consultation de part la précarité de notre public, elle se retrouve à devoir expliquer des documents administratifs. C'est le rôle de l'AS, mais comme ils sont face à une personne de confiance, ici le MG, ils s'adressent également à eux. Ça peut-être un document pour obtenir un remboursement, mais parfois cela n'a rien à voir avec les soins : ils peuvent demander au MG d'expliquer la lettre qu'ils ont reçu de la police ou de l'avocat, jusqu'au remplissage de document scolaires pour les enfants pour leur permettre de partir en stage. On donc un public avec un taux d'alphabétisation assez important.

Et les besoins en lien avec le traitement de santé ?

Il y a effectivement une préoccupation de notre part pour qu'ils comprennent bien le traitement. X (MG) demande souvent au patient d'amener les boîtes de médicaments car ils ne savent pas toujours lire ou ils confondent. On dessine parfois un soleil pour le matin et une lune pour le soir. Le problème vient parfois quand le pharmacien change la boîte car ce sont souvent des génériques et du coup les patients sont perdus. Et il leur arrive de prendre trois fois le même médicament parce que les boîtes sont différentes.

De temps en temps on organise une réunion pour faire le point, car on s'aperçoit qu'ils ne comprennent pas trop, ou parce qu'ils reviennent poser chaque fois la même question. Ils nous redemandent parfois une prescription alors que le patient l'a eu il y a deux semaines et qu'il s'agit d'une boîte de 3 mois.

Parfois ils vont chez le spécialiste pour avis, et ce dernier change le traitement sans se rendre compte que cette personne ne va pas arrêter de prendre ce qu'elle prenait avant. Il y a un vrai manque de compréhension de la deuxième ligne de la réalité de terrain. Parfois il y a effectivement un traitement qui est plus indiqué car il s'agit des nouvelles recommandations, mais finalement cela va être tellement difficile de faire changer les habitudes du patient que cela risque d'être plus nocif qu'autre chose.

Une communication entre prestataires et un schéma de médication pourrait-il éventuellement vous aider à résoudre ce type de problème ?

Ici ce n'est pas tellement le manque de communication entre prestataires ou le manque d'accès à l'information des médicaments que prend le patient. Le problème réside plus dans la prise du patient lui-même, et de sa compréhension. Il faut avant tout un patient compliant, qui accepte de prendre son médicament tous les jours et après qu'il le fasse bien. Et le faire bien par le patient, c'est ce qui prend énormément de temps.

Être au courant de ce que le spécialiste a mis en place est très important et va nous aider. Mais si on ne prend pas le temps d'expliquer au patient comment les prendre cela ne va

rien changer. Et il faut d'autre part pouvoir s'appuyer sur d'autres acteurs pour que le patient soit compliant, comme les AF ou les membres de la famille.

Il faudrait en fait un outil par lequel le patient pourrait photographier ses boîtes de médicaments et demander conseil directement à son médecin. Il s'agit d'un public pour lequel il faut des choses très visuelles, car beaucoup de ces personnes ne savent pas lire.

Et lorsque vous êtes face à des patients qui ont parfois du mal à s'exprimer, comment faites-vous pour identifier leurs besoins ? en particulier pour les patients isolés ou qui ne parlent aucune langue nationale ?

Y(Infirmière) explique que ces situations sont tributaires de leurs expériences. C'est parce qu'ils ont vu pleins de situations similaires qu'ils arrivent à diagnostiquer l'un ou l'autre problème à résoudre. Cette manière de fonctionner est malheureusement professionnel dépendant. Quelqu'un qui n'a pas beaucoup d'expérience ou quelqu'un avec beaucoup d'expérience n'aura pas nécessairement la même manière de travailler et de diagnostiquer les problèmes, ou alors on passe à côté de certaines problématiques que l'on n'a pas l'habitude de rencontrer. Maintenant on ne peut pas dire que nos patients ont des demandes très spécifiques. Les besoins rencontrés ont plus un lien avec la douleur par exemple. C'est plus le service infirmier qui propose des choses.

Et qu'est ce que vous proposez comme type de services pour résoudre les besoins du patient

Y(Infirmière) explique que cela dépend des problématiques. Mais en général, pour les personnes à domicile on demande à la famille si elle veut contacter le service des aides familiales, se mettre en relation avec un service repas... et si la personne est fortement isolée nous appelons les différents services nous-mêmes.

X (MG) explique que pour les personnes en consultation, lorsqu'ils sont forts isolés nous leur proposons les différentes actions de l'institution : il y a des groupes de rencontre d'hommes ou de femmes, il y a un programme d'alphabétisation pour des demandes qui ne viennent pas des patients mêmes, ou alors rarement. Donc X (MG) propose ce type de services.

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 29/10/2019

Nom : Z Profession : Médecin Généraliste. **Fonction dans BOOST :** Référent de proximité

Pouvez-vous présenter en quelques mots votre métier/organisation

Z MG depuis 2 ans. La maison médicale (MM) dans laquelle elle exerce travaille au forfait. La MM travaille avec une équipe pluridisciplinaire. Il y a des médecins, des infirmiers, des kinés, un chargé de communication. Les infirmières font aussi de la santé communautaire. Via le réseau santé diabète il y a aussi des consultations de diététicienne

et un coach sportif, et via le réseau de santé mentale il y a une psychologue de liaison qui fait surtout de l'orientation.

La MM travaille par grosse demi-journée de consultation sur place, ce qui libère l'autre demi-journée pour des visites à domicile, et tout ce qui est travail administratif et réunion.

Z a découvert le projet BOOST pendant sa dernière année d'assistantat (elle a été assistante avant d'être nommée il y a deux ans), et depuis qu'elle est médecin agréée elle s'est dit qu'il s'agissait d'un bon moyen de partager des connaissances et de créer un nouveau réseau. Elle représente la Maison Médicale pour le projet BOOST.

Comment vous définissez votre rôle/fonction dans BOOST

A la suite d'une réunion plénière de BOOST, **Z** s'est rendu compte qu'elle s'identifiait à pas mal d'action du projet, dans la mesure où elles correspondaient fort à ce que la MM fait au quotidien. Ou alors il s'agit de chose que la MM souhaite améliorer pour les patients.

Dans sa fonction elle ne se voit pas uniquement comme un médecin. Il n'y a pas que le médical à prendre en considération, et par moment dans les réunions elle ne s'identifie pas à son rôle premier de médecin. Elle s'identifie plus à un projet de groupe. Et ce projet à cet avantage de décloisonner les fonctions de manière à ce que ce ne soit pas toujours vers la même personne que l'on s'oriente, et de se dire que toutes les personnes peuvent avoir ce rôle de référent de proximité et aider le patient dans sa gestion de son quotidien en tant que malade.

Pour **Z** ce projet a beaucoup de sens dans sa pratique de terrain dans les Marolles, et il permet de donner une bonne qualité de soins et un bon parcours de soins aux patients qui souffrent de pathologies chroniques.

Comment avez-vous fait pour identifier les patients de type BOOST et travaillez vous déjà sur l'inclusion des patients BOOST ?

Z explique que dans son cas la MM a de la chance de travailler dans les Marolles car ils sont en plein sur le territoire (de la zone d'intervention de BOOST). La plupart des patients avec qui travaille la MM sont incluables ne fut-ce que par le périmètre. Le taux de pathologies chroniques, dont le diabète est également énorme. Le taux est extrêmement élevé par rapport à la moyenne nationale. Quasiment tous les patients de plus de 40 ans dont elle s'occupe sont diabétiques. Comme il s'agit de milieux sociaux défavorisés, on se rend compte que le tabagisme y est aussi fort important. Les BPCO à partir de 40 ans sont également en nombre important. Ce qu'il y a moins ce sont des patients en insuffisance rénale chronique. Pour ceux-là en tant que médecin traitant **Z** ne les voit pas beaucoup car comme ils sont en dialyse, ils sont bien plus souvent en hôpital. La MM est donc plus en retrait face à ces patients mais elle établit tout de même une veille. Pour la maladie cardio-vasculaire c'est un peu plus compliqué parce que le projet n'a pas encore spécifié quelle catégorie. Les troubles cardio-vasculaires est quelque chose de très large : on pourrait démarrer avec quelqu'un qui a de l'hypertension, alors que si on traite de quelqu'un « chronique » il faudrait plutôt travailler avec des gens qui ont fait des AVC ou problèmes d'infarctus.

L'inclusion se fait par Z en consultation durant un entretien individuel. Le caractère contraignant est qu'il faut trouver du temps de bien expliquer au patient les objectifs du projet, mais le temps manque pour ce faire compte tenu du temps disponible pour la consultation. C'est d'autre part un projet que l'on n'explique pas forcément facilement car ce n'est pas un projet encore tout à fait concret. Par exemple, les membres de l'équipe avec qui Z travaille sont bien informés du projet mais ne se sentent pas capable de l'expliquer au patient.

Pour convaincre les patients, Z leur parle d'expériences vécues. Eux-mêmes expliquent souvent que le spécialiste n'a pas eu d'information concernant son traitement, ou que l'un ou l'autre n'a pas reçu le compte-rendu d'un autre prestataire. La communication est donc l'une des choses qui marche le moins bien pour l'instant, et c'est justement l'un des points sur lequel travaille BOOST. Mentionner ces points au patient est une façon de lui faire comprendre concrètement en quoi ce projet là a un intérêt pour lui, par ce qu'il l'a vécu au quotidien et que la communication ne passe pas bien entre l'hôpital et son médecin traitant.

Mais même comme cela, c'est sans doute plus parce qu'il y a une relation de confiance entre Z et ses patients que ces derniers acceptent d'être inclus, car le projet BOOST reste, malgré les explications données, relativement abstrait pour les patients.

En termes d'informations nécessaires pour la prise en charge d'un patient : quelles sont ces informations, et où est-ce que vous pouvez aller les trouver et par quel biais récoltez-vous ces informations (outils logiciel, questionnaire métier) ?

Nous avons le DMI que l'on essaye vraiment d'exploiter au maximum. On améliore notre encodage tout le temps pour pouvoir en fait en extraire des données statistiques. Mieux on encode et mieux on peut traiter ces données par la suite. En effort constant avec les équipes médicales, les infirmiers et les kinés, on essaye d'avoir des diagnostics codifiés afin de pouvoir les utiliser après. Nous avons une fiche administrative du patient, puis une fiche médicale et sur cette fiche là on a toutes les données. Par exemple les maladies BOOST sont directement visibles dans le dossier du patient.

Au niveau du traitement, c'est pareil, tous les traitements se retrouvent sur cette fiche-là. On sait aussi vite voir si un patient est poly-médiqué. Donc identifier les patients n'est pas quelque chose de très compliqué à réaliser, en tout cas pas dans la pratique de Z. Maintenant d'autre référent de proximité n'ont pas accès à ce type d'information et c'est plus compliqué pour eux d'avoir cette information du patient. Ils doivent passer des coups de téléphone. Donc cela peut-être un frein pour ces acteurs là dans le travail d'inclusion du patient.

Mais est-ce que parfois il y a des informations qui vous manquent concernant le patient

Maintenant qu'il y a le RSB c'est une aide hyper précieuse. Dès lors que le patient a donné son consentement, il peut dire à Z qu'il a vu tel spécialiste l'autre jour, et alors que Z n'a encore rien reçu par courrier postal elle peut cliquer sur le Hub et elle trouve les résultats ou rapport de consultation. Donc quand ça marche et que l'information est

partagée c'est vraiment bien. Après il y a des spécialistes qui ne vont jamais publier de rapports.

Maintenant pour les patients spécifiques à Z, en particulier les diabétiques et les insuffisances rénale, la notion de « *trajet de soins* » ou de « *convention diabète* » n'est pas toujours bien indiquée dans le dossier. Et ça c'est quelque chose que Z pense qu'il faudrait améliorer dans l'encodage. Cette information là on peut l'avoir via la mutuelle, mais même si au sein de la MM ils scannent cette information lorsqu'elle leur parvient, mais il faut encore que le patient amène le papier.

Maintenant on est beaucoup au téléphone à joindre l'un ou l'autre service et secrétariat. La meilleure manière de pallier le manque d'information est un réseau social personnel dans les deux sens. Il faut que l'hôpital fasse l'effort de donner des rapports et inversement. Mais Z pense que les différents e-outils, s'ils sont bien développés et que leurs usages sont généralisés, facilitent vraiment la prise en charge.

Concernant les besoins des patients, quelles sont les difficultés (besoins d'appui / assistance) qui vous sont le plus souvent adressées / formulées par le patient ? Qu'il s'agisse de leur prise en charge ou dans leur vie quotidienne.

C'est sans doute lié au quartier dans lequel Z travaille mais les difficultés sociales sont vraiment à l'avant-plan.

Régulièrement ce sont des problèmes de logements sociaux, des problèmes financiers. Ce sont des gens qui sont parfois dépendants à 100% du CPAS ou de la mutuelle, et ils doivent toujours se justifier : il y a beaucoup d'administratif car ils doivent toujours se justifier vu qu'ils dépendent d'un organisme. Et du coup cela bloque en quelque sorte leur prise en charge médicale.

On entend souvent des gens dire qu'ils reportent (leur traitement ou l'achat d'un médicament) ce mois-ci car ils ne pourront pas avancer l'argent. L'avantage de la MM est qu'elle fonctionne au forfait, donc les patients ne paient pas la consultation du médecin traitant. Mais chez le spécialiste ils doivent souvent avancer une somme d'argent. Pas toujours des sommes énormes mais malgré tout trop importante pour ces populations précarisées.

On entend souvent des personnes qui expliquent qu'elles n'ont pas encore fait d'examen parce qu'elles font face à des problèmes familiaux ou des problèmes avec leurs enfants, qui font qu'ils reportent leurs soins, en plus du problème financier qui vient souvent à l'avant plan.

Les AS avec qui travaille Z le mentionnent depuis plusieurs années, le principal motif de conciliation chez elle c'est l'endettement et le surendettement. Dès qu'un patient rencontre des problèmes de sous, cela passe à l'avant plan et donc avant les problèmes de santé.

La zone d'intervention de Z se caractérise également par une population de patients qui ont des emplois souvent précaires, difficiles et très physiques. Pour ceux-là les

consultations médicales vont être surtout des problèmes de dos, des problèmes articulaires et autres.

La composante mentale est également extrêmement présente. Car il y a un mélange entre avoir un travail extrêmement difficile et physique, avec des horaires pas possibles, des problèmes financiers... donc le moral ne suit plus. Et donc, au final, la composante mentale est prise en considération en consultation et l'on se rend compte que les centres de santé mentale sont débordés aussi.

Il arrive à Z de suivre un patient presque toutes les deux semaines comme si elle était psychologue alors qu'à la base ce n'est pas son métier. Mais cela devient le métier des MG car finalement les patients ont besoin de se confier.

Du point de vue médical, la maladie principale est le diabète.

On remarque aussi que plus les patients sont précaires plus ils vivent au jour le jour et tout ce qui est prévention cela ne leur parle pas du tout, car c'est du long terme. Ce que eux veulent c'est d'être sûr de pouvoir vivre correctement au jour le jour. Donc c'est le personnel médical qui en parle. Tout ce qui est prévention, campagne de dépistage ... le personnel de la MM essaye de les conscientiser parce que d'eux-mêmes cela ne viendra jamais. En ayant un discours préventif on peut peut-être limiter les dégâts au niveau des maladies qu'ils ont ou qu'ils auront un jour.

En absence de communication/formulation explicite de ses besoins par le patient, par exemple en raison de la barrière de la langue, comment les identifiez-vous ?

Z explique qu'il y a tout de même beaucoup de patients qui sont francophone. Et il y a des personnes à l'accueil qui parlent arabe et espagnol. Sinon on utilise beaucoup Google Translate. Des collègues utilisent le SETIS (<https://www.setisbxl.be/>), sauf que le souci est d'avoir une personne du SETIS qui soit disponible au même moment de la consultation, ce qui n'est pas toujours le cas.

Par contre, les informations précieuses en rapport avec le médical on ne les aura pas de la bouche du patient. Et c'est là l'intérêt du hub. Z explique que beaucoup de collègues ne le savent pas mais par exemple un patient AMU, qui n'a pas de papier ou qui est en régularisation, on peut aller sur les Hubs de santé. Avec le numéro NISS bis on peut récupérer des dossiers et s'en sortir de manière indirecte. Il y a effectivement des situations où on n'a rien du tout comme information mais il y a toujours moyen de s'en sortir. On essaye de ne pas répéter des examens qui ont déjà été effectués durant l'année. Mais quand ce n'est pas possible on redémarre à zéro.

Est-ce que vous utilisez des grilles d'évaluation, en plus de ce que vous utilisez dans votre domaine médical, pour évaluer le degré d'autonomie de la personne

Ça c'est sans doute plus quelque chose plus au niveau infirmier. Z n'a utilisé que l'échelle de Katz dans certains cas, mais en général c'est plus l'infirmière qui le remplit et le MG cache derrière. Z n'a pas une clientèle de patients très âgés, elle voit plus des patients en

consultation et a donc finalement très peu de patient avec des problèmes d'autonomie qu'elle voit à domicile. Donc personnellement Z ne doit que très peu utiliser ce type d'instruments 'évaluation.

Avez-vous entendu parler de l'outil BelRai, et est-ce que vous l'utilisez dans le cadre de votre pratique ?

Non jamais. On en a parlé au niveau des réunions BOOST. Les infirmières et les ergothérapeutes le connaissent très bien, mais personnellement Z n'en a jamais entendu parler avant d'être dans le projet BOOST. Ce qui a été rapporté à Z c'est qu'il s'agit d'un questionnaire relativement long et fastidieux.

Et rien que de savoir ça, avec les patients dont elle s'occupe, cela risque d'être hyper compliqué à mettre en œuvre. Parce qu'effectivement parfois il y a une barrière linguistique, et parce que parfois certains scores médicaux que Z récolte elle le fait sur base de questions extrêmement simples en les répétant parfois une dizaine de fois. Donc s'il faut se baser sur un questionnaire très long, il faut pouvoir le faire en dehors des heures de consultation ou demander à quelqu'un d'autre de le faire.

Comme Z ne connaît pas ce questionnaire elle préfère s'abstenir de le juger. Ce qu'elle a entendu dire est qu'il deviendrait sans doute obligatoire à un moment donné. Dans ce cas il faudra s'y plier. Cependant, si ce questionnaire ne devient pas obligatoire, Z explique qu'elle ne ressent pas un besoin absolu de l'utiliser.

Confiez-vous des tâches au patient pour mieux les responsabiliser dans son traitement. On parle souvent d'empowerment patient pour que le patient devienne acteur de ses soins

On commence « bêtement » par la prise de rendez-vous. Dans certains cas le patient est complètement perdu et le personnel de la MM le fait alors lui-même. Mais lorsque par exemple le patient diabétique doit aller chez la diététicienne, on l'envoie chez elle et c'est lui qui doit faire la démarche de prise de rendez-vous, et ce d'autant plus facilement que la diététicienne travaille dans les locaux de la MM. Donc le patient ne doit pas chercher lui-même une diététicienne. On s'est rendu compte qu'il y avait plus de chance qu'un patient aille au rendez-vous si c'est lui qui l'avait pris.

Pareil pour les sevrages d'alcool, la première condition est que la personne vienne au prochain rendez-vous sobre. Par la suite, comme les échéances des rendez-vous sont lointains, Z demande au patient de s'engager à se voir tous les X temps afin de s'assurer que l'on ne se perde pas de vue.

Pour les pathologies qui demandent d'avoir une certaine compliance dans les sevrages il faut leur donner une certaine responsabilité : en leur demandant d'eux-mêmes passer les coups de téléphones ou en leur demandant de se rendre sur place. Ce qui démontre de leur part un certain degré de motivation.

On travaille dessus tous les 4 ans dans le cadre d'un projet d'évaluation de qualité au sein de la MM. Pour le prochain on va travailler sur la démarche patient-partenaire. Et ce n'est pas juste travailler sur domaine de la santé, c'est aussi travailler sur le partenariat dans la

MM, lui permettre de s'autonomiser, se responsabiliser et communiquer l'information aux autres patients.

Pour ce qui est de la compliance du traitement, vous identifiez assez vite qui démontre de la volonté de le suivre et qui se montre éventuellement moins intéressé ?

Tout à fait. Ici on a établi une règle comme quoi pour un renouvellement d'ordonnance, il faut redemander l'ordonnance au minimum 3 jours à l'avance. C'est-à-dire qu'à la dernière plaquette il faut que le patient se responsabilise. Malgré tout il y a des « *récidivistes* », qui viennent en dernière minute pour demander l'ordonnance. Tant qu'ils le demandent ça va, ça veut dire qu'ils prennent encore leur traitement.

On se rend compte aussi facilement lorsque le patient ne connaît pas bien son traitement : on leur cite des noms mais cela ne leur dit pas grand-chose. On essaye de voir avec eux tous les médicaments, on se rend sur place à domicile ou ils viennent avec tous leurs médicaments, et on revoit ensuite tout le traitement. Si on se rend compte que le patient est complètement perdu à ce moment là on lui prépare un pilulier chez l'infirmière de la MM. Toutes les semaines l'infirmière prépare le pilulier que le patient vient chercher. Et ceci améliore énormément la compliance. C'est donc précieux de travailler en multidisciplinaire pour avoir des infirmières qui font ce travail. Même si ce n'est pas exclu que le MG doive également le faire, sans pour autant aller trop loin et/ou le faire systématiquement pour le patient au risque de lui faire perdre toute autonomie.

On essaye aussi de donner au patient une fiche actualisée de son traitement. Pour les maladies chroniques, dans ce cas-ci pour les patients diabétiques, Z fait par exemple une prise de sang tous les 3 mois. Et d'une manière générale elle réalise une révision du traitement avec les patients chroniques au minimum 2 à 3 fois par an pour être sur qu'il n'y ait pas de changement.

Concernant l'aspect communication, quels sont les besoins principaux des différents acteurs de la MM ?

La communication dans la MM est en train de s'améliorer. On a le chat de façon à ne pas être interrompu par le téléphone. On a des réunions d'équipes toutes les semaines et il a été décrété il y a quelques temps qu'à la fin de la réunion il y aurait ¼ d'heure informel qui permettait l'échange entre professionnel. Maintenant il y a plein de moments informels dans la semaine où l'on peut également échanger. Et concernant le projet Boost, Z fait un grand retour dessus toutes les fins de mois.

Pour en parler il y a des outils de fiches qui ont été faits par les collègues de Z au sein du projet BOOST.

Et quelles sont les informations principalement échangées entre vous ?

Ce sont beaucoup d'information de type médical. Maintenant on se rend compte également que le type d'information dont on dispose dépend d'une personne à l'autre. L'AS dispose d'information très précieuses, notamment au niveau social mais aussi des informations médicales que le patient lui confie et qu'il n'a jamais communiqué à son médecin. Et là on a instauré une petite charte de secret professionnel partagé que l'on

signe tous et que l'on affiche en salle d'attente pour que le patient sache qu'un partage d'information est fait entre professionnels. Et si le patient ne déclare pas expressément que l'information qu'il partage avec l'un ne doit absolument pas être divulguée auprès d'autres prestataires, il doit s'attendre à ce que ces informations pourront être partagées pour son bien.

Typiquement c'est un patient qui voit une AS pour un problème de logement mais en même temps se confie sur ses problèmes de santé tels que des problèmes d'essoufflement ou de douleur à la poitrine, l'AS va prévenir le personnel soignant de la MM. Et ce type d'information va dans les deux sens. Le personnel soignant reçoit également de l'information de type sociale. Il y a donc un partage d'information entre tous les acteurs, mais toujours pour le bien du patient.

Depuis qu'a été instaurée cette charte cela met moins de barrières ou de frontières, on sait que l'information va être transmise.

D'autre part en interne au MM il y a eu des essais d'instauration de réunion d'équipe autour de cas cliniques, car l'on sait qu'un seul intervenant de soins ne va pas y arriver seul. Parfois certains patients sont compliqués pour lesquels on a besoin d'avoir l'avis de tout le monde. Et dans ces cas là on a les regards croisés de tout le monde, que ce soit de la psychologue ou d'une personne de l'accueil, parce que par exemple il s'agit d'un patient qui prend beaucoup de place ou fait des problèmes à l'accueil, et les MG ne les reçoivent qu'en consultation sans se rendre compte de tous les problèmes causés.

Quel est l'acteurs qui joue selon vous le rôle de coordinateur des soins autour du patient ? est ce qu'il s'agit de toute la MM ou il y a un acteur particulier ?

Le problème est qu'on est biaisé par le terme même de la MM. Dans MM il y a « Médical », donc on a l'impression que tout tourne autour du médecin traitant. Dès qu'il y a quelque chose qui ne va pas, dès qu'il y a une question. Peu importe la personne elle va s'orienter vers le médecin traitant pour essayer de désamorcer le problème et avoir cette étiquette de MG et de référent de proximité pour Z est assez confortable parce que finalement c'est un rôle qu'elle joue déjà en dehors du projet BOOST.

Maintenant cette fonction n'est pas limitante. Il n'est pas nécessaire d'avoir des connaissances médicales pour gérer une situation, mais dans le cas des MM dès lors qu'il s'agit de situation médicale les personnes avec un background médical sont plus à l'aise pour jouer ce rôle. Les assistantes sociales par exemple ne comprennent pas nécessairement certaines terminologies ou paramètres médicaux employés, et peuvent se sentir mal à l'aise.

Pour le reste on n'a pas de coordinateurs de soins ou de « *Case Manager* », qui passent tous les coups de téléphones, qui organisent toute l'aide autour du patient. Ce sont des notions que Z a découvert notamment dans le cadre de BOOST. Mais dans le cadre de la MM il n'y a pas de patients qui sont suivis de cette façon-là, parce que la MM a déjà son équipe en interne. Lorsque l'on a un souci social on sait que l'on peut compter sur l'AS, lorsque l'on a un souci infirmier on dispose de nos équipes d'infirmières. On ne dispose pas d'une personne particulière qui doit gérer tout ça car finalement on sait que toutes les

informations sont centralisées dans le dossier du patient ou chez le médecin. Les MG savent toujours ce qui est fait et par qui.

Parfois on délègue certaines tâches :

Les soins infirmiers seront peut-être mieux expliqués aux infirmiers que si c'était le patient qui le faisait.

On demande à l'AS de s'occuper de tout ce qui est de l'organisation des AF.

Et au final tout nous est renvoyé. On sait que cela a été mis en place. De la même manière si il y a le moindre souci c'est également vers le MG/référent de proximité que l'information revient. Parfois c'est inconfortable, car de temps en temps le MG/référent est en pleine consultation et à ce moment là effectivement disposer d'une autre personne pouvant coordonner ces soins serait utile, car il faut parfois pouvoir intervenir urgemment : il suffit que l'on reçoive un coup de fil à 15h30 pour savoir qu'il faudra appeler avant 16h30 pour s'assurer d'avoir quelqu'un en ligne.

Si cette situation devait devenir quotidienne il faudrait effectivement qu'une autre personne puisse le faire à la place du MG/référent.

Concernant les outils utilisés pour la coordination et communication, ont été évoqués les outils de communication et les réunions, mais avez-vous des outils ou logiciels particuliers pour ce faire ?

Le DMI contenu dans le logiciel est accessible à tout le monde, mais théoriquement tout le monde ne peut pas lire ce qui est écrit dedans. D'une manière générale les échanges se font oralement et si on a besoin de traçabilité on s'envoie des mails. On a un mail sécurisé en interne et aussi pour les envois extérieurs. La MM est donc en règle en matière de protection des données à caractère personnel. Mais on n'a pas d'outils spécifiques pour ça.

On a décidé que toute personne de la MM qui a un contact avec le patient pouvait créer une transaction dans le DMI, mais l'accès aux informations du DMI est restreint selon les acteurs. Il y a un code couleur différent pour chacune des transactions (kiné, médecin, AS...). L'AS met par exemple quelques mots clés, mais elle dispose de son côté de son propre fichier. En voyant ça le MG peut voir que le patient s'est entretenu avec l'AS sur tel ou tel point, et le MG demande alors au patient s'il l'autorise d'en parler avec l'AS pour qu'elle lui donne de plus amples explications.

Le logiciel utilisé est health-one (<https://hdmp.com/fr/healthone/>).

Concernant la continuité des soins, quel rôle estimez-vous jouer

Notre façon de travailler est de se dire que le patient est au centre. Et même si une demande tombe mal, donc au mauvais moment, on ne va jamais refuser. On donne souvent le même exemple : le vendredi à 16h l'AS de l'hôpital prévient que le patient sortant pour le lendemain matin, et de notre côté on doit voir comment pouvoir joindre quelqu'un un vendredi à 16h pour mettre en place des infirmières ou des AF au domicile. On pourrait ne rien faire car très difficile à implémenter et peine perdue, mais on essaiera de tout faire et de passer tous les coups de fils possibles.

Dans la continuité des soins il y a aussi le rôle de la garde bruxelloise (<http://www.gbbw.be/index.php/fr/>) par laquelle les patients peuvent appeler un médecin à domicile ou se rendre sur place dans les postes de Garde. Il a été décidé en MM que pour tous les patients qui n'auraient pas pu aller en consultation en journée il y aurait un médecin qui jouerait le rôle de garde. Et le samedi matin le MM est encore ouvert pour pouvoir s'occuper des petites urgences du samedi matin. Le système n'est pas parfait mais on essaye de limiter au maximum les problèmes de discontinuité. C'est aussi pour pouvoir fournir des soins quotidiens comme les changements de pansements. Si un patient doit faire des changements tous les deux jours et qu'il a commencé le mardi, il risque de se trouver le samedi sans aide.

Et dans le cas d'une transition de la 2ème ligne vers la 1ère ligne, est-ce que vous rencontrez l'un ou l'autre problème, et qui joue ce rôle de coordinateur ?

Le plus confortable, et c'est le cas idéal qui devrait être généralisé, c'est un des cas de coordination que Z a eu il n'y a pas si longtemps :

- L'AS de l'hôpital appelle en début de semaine pour prévenir que le patient risque de sortir en fin de semaine, ce qui a permis à la MM de mettre en place une veille.
- Ensuite, l'AS de l'hôpital a appelé la veille pour confirmer la sortie de l'hôpital du patient, en lui expliquant déjà que le patient avait besoin d'AF et d'infirmières. Sur ce point elles ont décidé ensemble de se répartir les tâches : qui appelle qui. Par exemple la MM a appelé les infirmières car ces dernières travaillent au forfait dans la MM (tandis que l'infirmière indépendante demandera préalablement de savoir qui la paie), tandis que l'AS de l'hôpital s'est chargé de coordonner avec les AF.
- La veille ou le matin même, l'AS de l'hôpital a d'autre part faxé le compte-rendu provisoire de sortie, en plus des prescriptions de soins infirmiers, les prescriptions de kiné, ainsi que les prescriptions de médicaments.

Ce matin-là, en se rendant sur place avec l'infirmière chez le patient Z disposait d'un dossier complet pour le patient.

Si tout pouvait toujours se passer comme cela ce serait l'idéal. Malheureusement on apprend parfois de la bouche d'un patient qui appelle qu'il est de retour à son domicile depuis 3 jours et on n'a reçu aucune information. Z explique que ça lui arrive régulièrement de téléphoner à l'hôpital, notamment pour s'assurer que le patient a bien eu son traitement, en laissant ses coordonnées afin de pouvoir être contactée. Mais jusqu'à présent seul un spécialiste lui a téléphoné pour lui dire que le patient sortait.

Par contre, Z comprend bien qu'à l'hôpital la situation n'est pas évidente, et que le travail qu'a fait l'AS dans l'exemple précédent prend énormément de temps, mais au moins un coup de fil afin de prévenir que le patient sort est vraiment confortable. Cette information peut être donnée simplement par téléphone. D'autant que dans le cas de la MM, même si Z n'est pas là le jour du coup de fil, un collègue peut encoder l'information dans le logiciel ou qu'un relais va être mis en place.

Donc d'une manière générale la communication entre la 2^{ème} et 1^{ère} ligne de soins n'est pas encore assez efficace.

Concernant les outils digitaux et logiciels, que pensez-vous de leur utilisation dans le cadre de BOOST, et en tant que sous-questions, est ce que vous utilisez d'autres outils digitaux comme des applications de santé ?

Pour un patient Z les utilise de manière très simple, et principalement deux applications : pour les contraceptions et l'autre concerne l'usage des Puffs pour les patients BPCO asthmatiques. C'est une application qui permet d'avoir accès à des vidéos sur comment utiliser leur Puff. Une vidéo aide beaucoup en la matière. Et puis Z refait la manipulation ensemble avec le patient.

Z utilise aussi des applications en lien avec les traitements et les posologies (celle du CBIP : https://play.google.com/store/apps/details?id=be.bcfi_cbip.mobile.cbip&gl=BE)

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 22/10/2019

Nom : V. **Profession :** Assistante sociale (AS) dans un Centre Familial (CF). **Rôle dans BOOST :** référent de proximité

9. PRESENTATION : MÉTIER, RÔLE/FONCTION DANS BOOST

V. travaille au CF depuis plus de 20 ans. Elle y a travaillé en tant qu'AS dans des modalités d'accompagnement « classiques ». Ce n'est que depuis quelques mois qu'elle travaille sur un nouveau projet de « Case Manager » (CM), qui a été rebaptisé sous le nom de « *Accompagnatrice pour le projet de vie* ». Ce projet est toujours en construction, et se limite à deux communes de la Région Bruxelloise (1000 et 1080 BXL).

Le projet s'est jusqu'à présent construit en 2 phases :

- La première a consisté à travailler sur des situations de patient déjà pris en charge par le CF même. Des personnes que V. connaissait déjà de ses interventions précédentes de son ancien secteur.

Il s'agissait de situations complexes ou un accompagnement intensif était nécessaire, ou il y avait plus de choses à régler, et ou l'AS n'avait pas forcément le temps d'aller aussi loin que nécessaire dans l'analyse, l'intervention et l'accompagnement du bénéficiaire.

- La deuxième consiste à permettre à des personnes extérieures au CF de le contacter pour faire un accompagnement (ex : un hôpital a contacté l'AS pour une famille dont la situation était complexe)

Cette fonction de « Case Manager » est une fonction qui n'a pas été créée pour les besoins du projet BOOST, c'est une fonction qui s'est d'abord créée en interne au CF mais qui est arrivée en parallèle avec le projet BOOST. Et c'est parce que V. avait la fonction de « Case Management » qu'elle a été intégrée dans le projet BOOST.

Le CF intègre un total de 5 personnes intégrées dans le projet BOOST : 2 AS et 3 AF (Aides Familiales). Les 5 jouent le rôle de référents de proximité.

Mode opératoire pour l'identification des patients BOOST

En interne cela a été beaucoup plus facile dans la mesure où les bénéficiaires identifiés sont des bénéficiaires dont V. ou son équipe s'occupent depuis très longtemps. Les demandes provenaient aussi d'autres AS ou des AF parce qu'elles avaient identifiés des besoins pour un suivi plus particulier.

Dans d'autres cas il s'agissait de situations suivies auparavant par Dionysos (<https://www.dionysos.brussels/fr/le-projet> service, financé par l'INAMI, organisant des concertations auprès des bénéficiaires et qui réunit les différents professionnels). Cette structure ne disposait plus de financement de l'INAMI pendant un certain temps, donc le CF a pris le relais pour ces bénéficiaires.

Le CF reçoit parfois des demandes en provenance du service social ou de l'infirmière d'un hôpital (dans le cas d'un retour à domicile après hospitalisation)

Le CF travaille avec Dionysos ou les Centres de Coordination, mais également dans d'autres cas où existent plusieurs intervenants autour d'un patient et qui ne se connaissent pas nécessairement entre eux.

Dans tous les cas l'identification du patient BOOST est effectué par V. Les acteurs de la 1^{ère} ligne mentionnés plus hauts ne font pas partie ou n'ont pas été sensibilisé au projet BOOST

Définition du Case Management (CM)

Le rôle de CM consiste pour V. à intervenir dans des situations où existe différents problèmes (de santé physique – mentale, un problème social (ex : logement)).

Mais cela ne suffit pas comme conditions, il faut qu'il existe par exemple : une situation problématique, une situation de crise, une personne qui refuse les soins, une équipe dont les soignants sont épuisés ou démobilisés, des personnes avec des personnalités « compliquées ». Il faut donc plusieurs critères : d'ordre de santé, social, financier, une prise en charge lourde, un épuisement des aidants proches, ...

Le rôle du CM est donc de servir de relais ou de moteur pour réactiver la bonne prise en charge d'un patient ou la situation est ou devient trop complexe à gérer.

La raison d'être du CM est de pouvoir se centrer sur le bénéficiaire, du projet de vie du patient. On ne parle donc pas uniquement du projet au niveau de sa santé, mais au niveau global dans un but de retrouver ou d'acquérir un petit peu d'autonomie. Le CM n'est donc pas

focalisé uniquement sur la coordination des interventions. La coordination est un moyen d'arriver à ce que les projets de vie du patient puissent être mis en place et/ou bien évoluer.

Tout est basé sur la personne, sur des entretiens avec la personne, pour voir là où il y a des choses qui doivent être mises en place.

Outils d'évaluation du patient

Comment procédez – vous pour la réalisation de ces entretiens ? Avez-vous un outil un questionnaire « type » pour ce faire ? comme une Enquête Sociale ?

Certains outils ont dû être créés spécifiquement par V.

Au départ ce qui était prévu et ce qui semblait idéal était d'utiliser le BelRai (dans ce cas-ci). V. a essayé mais cela n'a pas fonctionné. Le BelRai est dans son système informatique (logiciel GapAdom). Un test a été réalisé, elle a eu un résultat mais qui n'a pas été suffisamment parlant ou explicite (pour rappel le BelRai donne un résultat sous forme de score, mais GapAdom ne donne pas d'explications concernant ce dernier).

Une difficulté a été d'autre part la difficulté d'encodage dans le logiciel et ce à cause du logiciel même qui est un logiciel dont les questions du BelRai-Screener sont incluses dans une enquête sociale, et qui est extrêmement peu ergonomique dans son utilisation.

En faisant un autre test de l'évaluation du BelRai-screener sur l'application en ligne du site belRai, et en répondant aux questions de la même manière les résultats ont été différents. La seule information résultant de ce test d'évaluation a été qu'il fallait réaliser un BelRai complet. Cette information n'a de ce fait pas été pertinente pour V. dans le cadre de son travail et de l'analyse du patient.

Notes

Ce qui suit n'a pas été discuté avec V. :

- Le fait que les résultats entre le BelRai effectué sur le logiciel GapAdom et sur l'application BelRai ait des résultats différents provient peut-être de ce que le questionnaire 'évaluation belRai a été « customisée » dans GapAdom :

L'algorithme belRai est bien utilisé, mais les acteurs d'aide ayant demandé son intégration dans GapAdom ont rajouté d'autres paramètres supplémentaires à l'algorithme, et ce afin de calculer un score indépendant au score BelRai, axé sur la priorisation des bénéficiaires à prendre en charge par la structure. Un autre onglet du logiciel reprend le score belRai « officiel ». Peut-être V. n'y-a-t-elle pas eu accès.

- Une autre piste peut-être un changement dans l'algorithme par le projet BelRai.
- Le Belrai Screener est spécifiquement orienté vers le calcul d'un score permettant de déterminer si le patient nécessite ou non un belrai complet. Il ne donne en soi que peu d'informations supplémentaires. Certaines informations (calculées automatiquement par l'algorithme BelRai) sont données pour l'une ou l'autre des sous-questions

contenues dans l'évaluation BelRai. Cependant GapAdom ne les a pas inclus dans son logiciel.

- Dans tous les cas les évaluations BelRai complètes (dans ce cas-ci le « *Home Care* ») sont susceptibles de donner plus d'informations que le Screener.

Pour terminer, le BelRai Screener ne concerne principalement que des données de santé, alors que l'AS à besoin d'autre type de données comme les données sociales.

Notes

Ce qui suit n'a pas été discuté avec V. :

- Les questions du BelRai Home Care se rapprochent sur beaucoup de points (champs dans les questionnaires) de l'enquête sociale utilisée dans le logiciel GapAdom.
- Le projet BelRai et le SPF santé Publique travaille sur un questionnaire social, en complément aux données de « *soins* » incluses dans les différentes enquêtes d'évaluation BelRai.

L'enquête sociale telle qu'elle existe dans le logiciel GapAdom n'est plus valable dans le cadre des interventions de « Case Management » de V. . Elle correspond aux besoins des AS qui ont un secteur qui envoient des AF et des aides ménagères, donc dans le cadre d'une prise en charge « *classique* ».

Pour cette raison, V. a créé un outil, à partir du BelRai, mais qu'elle a amélioré : il s'agit d'une checklist (sous format papier) reprenant une partie des items du BelRai (vie quotidienne, troubles cognitifs...) et elle y a rajouté les items qui l'intéressait (entourage familial et social, professionnel, l'environnement, l'habitat, et la situation financière.

Note

Ce qui suit n'a pas été discuté avec V. :

- Tous les éléments décrits (à vérifier) se trouvent finalement dans l'enquête sociale (ES) de GapAdom. Cette dernière est cependant plus longue. Le travail de V. a été de sélectionner uniquement les items qui lui semblent pertinent dans le cadre de la fonction de CM.
- Une piste pourrait être de d'extraire cette information de l'ES présente dans GAP dans un onglet ou solution logicielle externe à Gap. Ceci dans le cadre d'une prise en charge effectuée à partir d'un patient du CF. S'il s'agit d'un patient issu d'une autre structure, celle-ci n'utilise pas la même ES.

Ce questionnaire (« ***checklist évaluation complexité – accompagnement projets de vie*** ») créé par V. nécessite entre un et deux entretiens afin qu'il puisse être complété totalement. Et ce parce que les réunions se déroulent sous forme d'entretien et que les questions ne sont pas posées dans l'ordre. Mais V. veille à cocher les différentes options aux questions dès qu'elle obtient l'information de la part du bénéficiaire.

Cet outil résulte d'une synthèse d'autres outils dont le BelRai et d'autres éléments contenus dans l'enquête sociale du logiciel métier (GapAdom).

Cet outil se présente sous forme d'une checklist (élément à ne pas oublier d'analyser dans le cadre de l'entretien avec le bénéficiaire) que V. coche au fur et à mesure, tout en prenant note en parallèle.

Dans le cas d'une présence d'aide, ce qui intéresse V. est de savoir si en plus de la présence il y a bien une aide de la personne concernée. D'autre part V. note les coordonnées de l'aidant (réseau 1 et réseau 2, voir figure suivante).

Checklist Evaluation complexité - Accompagnement projets de vie

Coordonnées du bénéficiaire :

1) Vie quotidienne

- | | |
|--|--|
| ☐ Faire les courses | ☐ Gestion des médicaments |
| ☐ Préparation des repas | ☐ Usage du téléphone |
| ☐ S'alimenter | ☐ Escaliers |
| ☐ Ménage courant | ☐ Transports |
| ☐ Gestion des finances | ☐ Hygiène personnelle |
| | ☐ Utilisation des toilettes |
| | ☐ Locomotion |

2) Troubles cognitifs

- | | |
|--|--|
| ☐ Faculté cognitive pour prendre des décisions quotidiennes | ☐ Mémoire procédurale |
| ☐ Mémoire à court terme | ☐ Mémoire sémantique |
| | Mémoire épisodique |

3) Troubles psychiques

- | | |
|---|--|
| ☐ Menace ou danger pour lui même | ☐ Capacité à prendre soin de lui-même dans le cadre d'un trouble mental |
| ☐ Menace ou danger pour autrui | ☐ Dépendance |
| | ☐ Symptômes psychiatriques (dépression, hallucinations, effets secondaires) |

4) Troubles comportementaux

- | | |
|---|---|
| ☐ Déambulation | ☐ Comportement social inadapté |
| ☐ Agressivité verbale | ☐ Comportement sexuel inadapté |
| ☐ Agressivité physique | ☐ S'oppose aux soins |

5) Entourage familial et/ou social (réseau1)

- | | |
|---|--|
| ☐ Présence et aide | ☐ Mise en place et adaptation aux besoins dans la durée ? |
|---|--|

6) Entourage professionnel (réseau 2)

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ☐ Présence et aide | ☐ Coordination |
| ☐ Mise en place et adaptation aux besoins dans la durée ? | |

7) Environnement/ habitat

- ☐ Adapté et suffisant ?

8) Situation financière

Ce plan d'aide reprend les objectifs et les étapes.

Les objectifs ou projet d'aide se composent du plan explicite (Convention) et du plan implicite (Plan d'aide).

La **convention explicite** est-ce que la personne nomme très clairement (ex : « *je voudrais reprendre contact avec ma famille* » dans le cadre de son projet de vie), et le **plan d'aide implicite** est ce que V., après observation et analyse de la situation du bénéficiaire, imagine comme pouvant être fait. Il est évident que ce plan implicite ne peut être mis en place sans l'accord de la personne.

Le bénéficiaire a d'autre part son mot à dire et peut ne pas être d'accord avec le plan d'aide proposé par l'AS

Parfois le bénéficiaire n'a pas la capacité d'exprimer ses besoins (ex : troubles mentaux), de ce fait l'AS doit déduire certains éléments à mettre en œuvre en fonction de la situation, en recourant parfois à d'autres intervenants comme un proche du bénéficiaire.

Outil PPA (Plan d'Accompagnement Personnalisé développé par BOOST)

L'outil PPA est peu utilisé par V. actuellement du fait que la fonction de « Case Manager » qui implique dialogue et beaucoup d'échange avec le CM. Parfois le PPA est utilisé lorsque la personne a du mal à exprimer ses besoins.

Par contre le PPA est plus utilisé par les AF.

Pourquoi cet outil est-il plus utilisé par les AF, n'est-il pas plutôt conçu comme outil à destination des référents de proximité ?

Le rôle même de l'AS et ou du CM est connu par le bénéficiaire. Ce dernier sait qu'un entretien va avoir lieu et au cours duquel le bénéficiaire pourra exprimer tous ses problèmes en vue d'une recherche de solution. C'est moins le cas avec les AF. Celle-ci est là dans le quotidien de la personne et le PPA peut-être un moyen pour refaire sortir des éléments.

Vers un outil de Screening permettant de détecter un « patient BOOST » ?

Au départ V. avait pensé utiliser le BelRai comme outil de screening, mais comme indiqué plus haut celui-ci ne lui convenait pas. Elle a dû pour ce faire adapter les différents outils qu'elle utilisait en fonction de ses besoins.

Si le BelRaiScreener ou l'Enquête sociale ne vous satisfait pas dans le cadre de votre rôle de « Case Manager », est-ce que ces outils utilisés par les AS dans le cadre d'une prise en charge « classique » pourraient constituer pour elles un outil permettant de détecter un potentiel « patient BOOST », leurs permettant alors de vous avertir et de recourir à vos services de « Case Management » ?

Cela serait l'idéal. Ces outils pourraient mettre en œuvre des alertes sur base de champs ou d'une combinaison de champs sélectionnés.

Mais attention dans le cas de V. elle travaille à la fois comme CM et comme référent de proximité de BOOST. Il ne s'agit pas des mêmes catégories de patients pour BOOST (pathologie spécifique) que pour les fonctions de CM (spectre de pathologie de patient + large).

Note

Prévoir une fonctionnalité d'alerte qui soit modulable/paramétrable. L'administrateur des différents logiciels devrait pouvoir avoir la liberté de créer et paramétrer (ex : nommer et choisir les champs qui une fois remplis/cochés déclencheraient potentiellement le mécanisme d'alerte) lui-même sa fonctionnalité d'alerte pour qu'elle puisse s'adapter à diverses situations.

En résumé

- Tant l'enquête sociale (incluant dans son questionnaire les questions du BelRai Screener) que le Photogramme sont incluses dans le logiciel métier (GapAdom)
- V. utilise partiellement ces outils dans la mesure où elle sélectionne les questions de ces différents formulaires d'évaluation qui lui semblent pertinentes pour son évaluation tant pour sa fonction de « Case Manager » au sein du CF que pour sa fonction de « référent de proximité » dans le projet BOOST.
- La modalité d'encodage des informations résultant des entretiens avec le bénéficiaire est uniquement la checklist et une prise de note. Tout se fait au format papier et non un ordinateur :
 - « *Il n'y pas toujours une table* »,
 - « *Les endroits dans lesquels on se rend ne sont pas toujours d'une propreté formidable* »,
 - « *Encoder directement les données sur un ordinateur est un frein par rapport à la relation et le contact avec le bénéficiaire* »,
 - « *Avoir un appareil mobile du style une tablette ne changerait pas grand-chose* »,
 - « *Le seul intérêt potentiel d'un support mobile serait par exemple de pouvoir réencoder les données après l'entrevue avec un bénéficiaire : dans les transports ou lors des temps de flottement entre deux visites* »
 - « *Il y a peut-être certaines choses qui pourraient être notées [sur un support informatisé] mais pas pendant tout l'entretien. Des choses peuvent être telles que les coordonnées de la famille, des données plus administratives.... Ça cela ne présenterait pas de problème à la personne de lui dire attendez que je le note. Mais après pour tout ce qui concerne leur vie, leur maladie... c'est beaucoup plus compliqué* ».
 - « *D'autre part prendre note directement dans un logiciel n'est pas nécessairement idéal. Le fait de prendre note, puis encoder dans le logiciel*

permet de structurer l'information. La réalisation du photogramme demande d'un peu avoir réfléchi avant d'y encoder les données. »

- Une fois rentré au bureau, V. réalise le photogramme et le plan d'aide directement depuis le logiciel sur ordinateur.
- Concernant les notes supplémentaires (non incluses dans le photogramme) V. réaliser de petits dossiers de suivi des patients qu'elle classe dans des dossiers de son intranet. De cette manière elle peut effectuer un suivi social du patient et communiquer ce petit résumé à l'AS qui est en charge du secteur où se trouve le bénéficiaire.
- La communication de ce petit résumé aux autres AS ou AF se fait via mail (tant pour la communication en interne au CF qu'auprès d'acteurs externes). Les mails ne mentionnent que les initiales de la personne. Pour que les autres AS/AF connaissent l'identité de la personne une communication préalable par téléphone à généralement lieu.
- Dans le cadre des échanges d'informations autour du bénéficiaire un outil centralisé d'échange d'information entre les prestataires concernés serait beaucoup plus idéal que les outils utilisés jusqu'à présent.

Suivi des patients BOOST

Comment faite vous pour savoir qu'un patient est Boost ou en effectuer le suivi ?

On ne le sait pas. V. connaît par cœurs les patients dont elle se charge et qui sont dans Boost. On a par exemple des patients qui sont inclus dans BOOST mais il effectue certains de ses traitements dans un hôpital qui se trouve hors de la zone d'intervention du projet BOOST. Donc il n'est pas possible d'avoir des contacts avec ces hôpitaux dans le cadre d'un suivi « Boost ».

10. INFORMATIONS NECESSAIRES A LA PRISE EN CHARGE

Voir « *Checklist Evaluation complexité - Accompagnement projets de vie* » et « *Photogramme* » dans le point précédent.

Il est aussi nécessaire d'avoir accès au schéma de médication, bien que ce soit surtout l'infirmière qui doit y avoir accès. Ne fut-ce que la version papier qui est fourni par le pharmacien ou par l'hôpital au patient.

De temps à autre le schéma est affiché chez le bénéficiaire. Le seul problème est que réalisé de cette manière le schéma une fois imprimé n'est plus actualisés.

L'infirmière ne passe pas nécessairement tous les jours. Il y a des cas où elle ne passe qu'une fois par semaine. Donc avoir cette information permet aux AS ou AF de pouvoir connaître les médicaments à prendre, de vérifier que la personne ne mélange pas ses médicaments, et de pouvoir faire un minimum de suivi du bénéficiaire sur le sujet en coordination avec l'infirmière.

Il ne doit pas nécessairement avoir un partage systématique du schéma médicamenteux avec l'AS, il suffirait de demander au patient de marquer son accord. Peut-être l'AS pourrait demander un tel schéma au Pharmacien, mais dans le pire des cas ce qui importe est que le bénéficiaire puisse si il le désire partager ce schéma.

11. IDENTIFICATION DES BESOINS ET SUIVI DU PATIENT

Quels sont les difficultés, besoins, demande d'appui et assistance qui vous sont le plus souvent adressés ?

Les besoins qui concernent tous les patients sont les démarches administratives, les logements sociaux, la demande d'allocation pour un handicap (SPF Handicap).

Ex :

- ✓ Démarche au niveau des logement parce qu'il y a des cafards et que personne n'intervient
- ✓ Démarche pour une personne handicapée car la rampe pour chaise roulante n'a pas la bonne inclinaison

En général les bénéficiaires ont du mal à joindre ces services, et lorsque cela passe par les AS cela fonctionne mieux. Bien que parfois il faille que l'AS insiste à plusieurs reprises pour qu'une démarche aboutisse.

Le bénéficiaire ne va pas aller jusque-là : il téléphonera une fois et si ce n'est pas réglé il laissera tomber. Ou alors les bénéficiaires n'ont tout simplement pas la capacité de le faire : trouble cognitif ou problème de compréhension de la langue.

Et ça un AS de secteur dans le cadre d'une intervention « classique » n'a pas le temps d'effectuer (ex : appeler 6X un même service pour résoudre un problème). Le CM/référent de proximité oui. C'est une forte demande des AS « *classique* » que le CM/référent de proximité prenne le relais au niveau des démarches administratives.

Y-a-t-il d'autres points, demandes en provenance des bénéficiaires ?

Il y a parfois des besoins qui nécessitent par exemple la consultation des droits (ex de remboursement) auquel le patient peut bénéficier.

Mais en général le patient ne pose pas ce genre de questions. C'est plus V. qui en analysant la situation des patients qui pourra déterminer et indiquer au patient le type de droit auquel peut prétendre le patient.

Parce que vous connaissez les droits auxquels peuvent prétendre les bénéficiaires ou les aides dont il peut bénéficier ?

V. ne connaît pas tout mais, par contre, s'informe. Il y a dans le cadre de cette fonction un travail de recherche qui est assez important parce que les bénéficiaires demandent un tas de chose et parfois fort diversifiées.

Si BOOST implémentait un outil informatisé accessible par exemple sur le web, grâce auquel vous auriez directement accès aux informations concernant les aides existantes pour un patient, est-ce que cela pourrait vous aider dans le cadre de votre travail ?

Cela pourrait être chouette dans le sens où chacun pourrait rajouter quelque chose qui pourrait servir à quelqu'un d'autre. Maintenant il faut voir comment l'implémenter pour pas que cela ne devienne quelque chose d'inutilisable. Si ce sont les acteurs qui le construisent il risque d'y avoir des redondances, il est nécessaire de disposer d'une bonne classification des informations à y inclure.

Un répertoire avec par exemple toutes les aides sociales possibles, est ce que c'est faisable ou utile ?

Cela paraît a priori compliqué, car il y a toute sorte d'information qui doivent évoluer en fonction des changements récurrent notamment du point de vue de la législation.

Il y a d'autre part des demandes extrêmement spécifiques, les demandes peuvent partir dans tous les sens. Il est très difficile de centraliser toutes ces informations dans un seul répertoire ou portail d'information.

Par exemple, un monsieur a demandé à V. d'effectuer pour lui des recherches concernant des assurances obsèques.

S'il faut prévoir « *tous les cas* » qui se présente, cela semble compliqué.

Vous faites parfois intervenir un médecin ou un spécialiste auprès d'un bénéficiaire ?

Oui dans certains cas on doit faire intervenir l'un ou l'autre psychologue ou simplement un médecin traitant. Dans certains cas le bénéficiaire n'a même pas de médecin traitant. Mais dans tous les cas on ne propose pas de médecin sans avoir consulté au préalable le bénéficiaire. Il faut qu'il marque son accord.

Dans ces cas là comment choisissez vous le médecin ou spécialiste ?

Nous avons des partenaires privilégiés. On sait qu'ils travaillent un peu dans le même sens que nous (Note : sous-entendu des intervenants de soins travaillant dans le social).

Par contre, il est toujours difficile pour une AS de conseiller quelqu'un si après cela ne se passe pas bien entre le soignant et le bénéficiaire. On essaye plutôt d'interroger la personne pour voir chez quel soignant elle a déjà été. L'AS va plutôt accompagner le bénéficiaire dans ses recherches : on regarde avec lui sur internet ce qu'il existe comme médecins à proximité. Dans le cas d'un monsieur qui n'avait pas de médecin, il avait déjà été auparavant dans une polyclinique près de chez lui. Les AS lui ont proposé d'y retourner.

Comme les AS connaissent bien le secteur où elles travaillent, elles peuvent au besoin conseiller l'un ou l'autre centres médicaux qu'elles connaissent, mais toujours en laissant le bénéficiaire choisir l'endroit où il souhaite se rendre.

Et ce de manière à ce que ce soit le bénéficiaire qui prenne au final la décision.

Maintenant s'il s'agit de services « psy » c'est effectivement plutôt les AS qui vont les proposer, car les personnes connaissent moins.

Dans le cas où vous devez chercher un soignant quel outil privilégiez-vous ?

Dans le cadre de ses recherches V. a plus l'habitude d'effectuer ses recherches sur Google pour trouver une information. Un répertoire est peut-être intéressant. Mais dans sa pratique du moins, elle ne consulte aucun répertoire intégré de prestataires de soins par exemple.

Mais si un répertoire de soignant devait exister, ce qui intéresserait V est de savoir s'ils se déplacent au domicile du patient, car ce n'est pas le cas de tous. Très peu le font dans le cas des MG.

D'autres catégories de besoins, sortant du domaine « administratif » ?

Tout ce qui touche au domaine de la santé, au niveau de la coordination des professionnels qui viennent ou alors la mise en place d'une coordination si celle-ci est inexistante.

Autres besoins exprimés ou ressentis par vous provenant du patient ?

Il y a tout ce qui touche à la solitude. C'est un sujet qui est abordé par beaucoup de personnes bénéficiaires. Il s'agit de personnes complètement seules ou qui se sentent seules. Car parfois il y a de l'entourage mais, malgré tout, les personnes se sentent seules.

Le problème est que dans ce que l'on propose on se heurte souvent à des problèmes de locomotion. Il faut se rendre sur place. On peut également faire venir des bénévoles. Mais le souci est que les gens expliquent qu'ils se sentent seuls et lorsque l'on essaye de mettre en place un certain nombre de choses elles refusent.

Parfois on est face à des patients qui éprouvent des difficultés à comprendre leur traitement. Dans ces cas-là, l'AS fait le lien avec le médecin ou l'infirmière. C'est plus le rôle des soignants de vérifier que le patient ait bien toutes les informations et les comprennent à condition qu'il ait un soignant qui passe régulièrement chez lui.

Dans certains cas si il n'y avait pas de soignant c'est V. qui a dû les rechercher. Dans d'autres cas il y avait un service infirmier mais il s'agissait d'un bénéficiaire qui se disputait avec tout le monde, et il a fallu rechercher la bonne personne qui ait suffisamment de patience et de poigne.

Le rôle du CM est donc de faire le relais de certains problèmes auprès de la bonne personne et de jouer le rôle de coordinateur.

Avez-vous des cas où un patient suit un traitement de type médical qui semble présenter des difficultés avec son projet de vie ?

Par exemple un des bénéficiaires est sous dialyse et cela crée des difficultés notamment

Une dame a des douleurs dans tout le corps et son projet de vie est d'être plus à l'extérieur et faire des sorties, participer à des activités. Dans ce cas là un rendez-vous a été pris avec son

médecin pour faire un check-up et on en attend les résultats. Soit il y a quelque chose à faire ou alors faire un travail avec Madame pour qu'elle accepte sa condition et se résigne à limiter certaines de ses activités.

Avez-vous eu des cas ou des problèmes de type « administratif » ont pu se débloquer grâce à votre intervention, et qui ont pu conduire à ce que le bénéficiaire puisse plus se consacrer sur son projet de vie ?

Cela résulte surtout de la relation de confiance entre le bénéficiaire et l'AS. Le bénéficiaire va généralement aborder un problème à la fois. Et s'il voit que l'AS a pu résoudre le problème et qu'il est en confiance avec l'AS il va se dire qu'il peut faire une autre demande. La relation doit d'abord s'installer.

V. a par exemple une dame fortement handicapée. Et ce qu'il y a eu à faire est d'organiser un déménagement pour un logement plus adapté. Elle avait d'autre part des difficultés relationnelles avec les AS du CF, et V. a dû désamorcer la situation.

Une fois la situation réglée, V. a pu aborder de questions en lien avec son projet de vie, comme l'adaptation de sa cuisine, la reprise d'une activité physique en allant à la piscine en recherchant une piscine privée pour les personnes à mobilité réduite.

Le fait d'avoir débroussaillé les problèmes de type « organisationnel » ont permis de se concentrer sur le projet de vie de la bénéficiaire.

Les principaux problèmes à régler afin de permettre aux bénéficiaires de se concentrer sur leur projet de vie ont donc été des problèmes en lien avec des questions administratives, logement, gestion de conflits et d'interaction entre personnes, et de coordination ou de communication entre les différents intervenants.

Concernant la coordination : La différence par rapport aux services de coordination (Centre de coordination - CC) est que leur entrée est différente : eux ils sont là pour coordonner les services, pour que cela fonctionne, tandis que dans le cas du CM la coordination n'est qu'un moyen pour améliorer la prise en charge. Les CM n'est pas le coordinateur, il n'intervient que pour résoudre les problèmes de coordination existants.

12. COORDINATION ET COMMUNICATION ENTRE LES ACTEURS

Le rôle du CM est donc d'aider à effectuer les démarches administratives, mais jusqu'à un certain point. Certains domaines sortent de son champ de compétence, et son rôle est alors plutôt de contacter les services d'aide ou de mettre le bénéficiaire en relation avec la bonne personne.

Le CM joue donc dans certains cas le rôle de coordinateur qui fait le relais des demandes du patient auprès des bonnes personnes. Le CM en assure ensuite le suivi. Le CM vérifie que les tâches ont bien été réalisées ou que les demandes du bénéficiaire ont pu être satisfaites.

Le CM est donc la personne qui doit s'assurer que la communication se fasse bien entre les acteurs : typiquement avec les infirmières V. va téléphoner à celles-ci pour voir si tout va bien ou se rendre chez le bénéficiaire lorsque l'infirmière sera là.

V. est la personne qui doit être assez rapidement contactée en cas de problème car dans le cadre de cette fonction il y a un rôle de prévention qui est assez important. Le but n'est pas d'attendre que la situation se dégrade et que l'on ne sache plus quoi faire mais de très vite de voir qu'une chose ne fonctionne pas et d'être réactif par rapport à cette situation.

Actuellement la communication entre les différents acteurs se fait par téléphone ou par mail.

Quel outil de communication pourrait améliorer les choses ?

V. indique qu'un outil ou tout le monde pourrait communiquer ou gérer les tâches entre intervenants pourrait faciliter les choses. Dans le cadre d'une réunion BOOST à laquelle V. a participé, est ressorti le fait que des expériences d'autres pays montrent que la communication marchait bien au sein d'expériences où il y avait un outil de données partagés.

Si l'on peut disposer d'un outil au sein duquel la sécurisation des données est garantie, ce serait bien.

Il serait même intéressant d'aller un petit peu plus loin dans cette idée de communication entre acteurs, en permettant que ces données puissent être accessibles au patient lui-même, si, bien sûr, il dispose des capacités cognitives, d'une connexion internet,

Quel serait le rôle du patient dans le cadre de l'utilisation de cet outil selon vous ?

D'être au courant de ce qu'il en est de sa santé. Comme le projet entre dans une logique de rendre son autonomie à la personne, il est logique que cette dernière sache exactement ce qu'elle a, puisse consulter les médicaments qu'elle doit prendre.

Par contre il faudrait bien voir à quel type d'information il puisse accéder, comme dans le cas de certaines informations/diagnostics en lien avec sa santé qui pourraient éventuellement effrayer le patient.

Un outil où le patient pourrait participer à l'organisation de ses soins ?

Oui par exemple, ou un outil à travers lequel le patient pourrait poser une question, et être un peu acteur de ses soins ou projet de vie. Maintenant cela ne veut pas dire que le patient doive avoir accès à toutes les conversations, loin de là. Mais l'outil devrait lui permettre à lui aussi d'interagir.

Cela pourrait être un outil dans lequel on aurait le choix de discuter avec l'entière des personnes ou alors seulement avec un acteur bien précis.

L'outil pourrait également être un endroit où déposer nos remarques ou informations en lien avec le patient : ex : un rapport après une concertation avec d'autres acteurs.

Vous avez parlé tout à l'heure de problèmes de coordination entre intervenants de soins

Cela peut concerner une coordination entre intervenants de soins, mais parfois cela peut être bêtement de coordonner les horaires de l'infirmier ou du kiné, ou encore gérer des conflits entre le bénéficiaire et l'un ou l'autre intervenant.

Les tâches de coordination visent autant, selon les cas, à vérifier qu'il y ait bien régulièrement un intervenant ou quelqu'un chez le bénéficiaire, qu'à éviter qu'il y ait deux intervenants qui arrivent en même temps.

On a aussi souvent des problèmes d'une personne qui ne sait pas ouvrir la porte. Donc il faut coordonner de manière à ce qu'il y ait quelqu'un qui soit là pour ouvrir la porte au kiné. Donc si le kiné décide de changer son heure on est foutu.

Dans le cadre du logiciel métier que vous utilisez (GapAdom) vous pouvez réaliser un planning des interventions, aussi la possibilité de rajouter des interventions d'intervenants externes ?

Non absolument pas. Un outil qui permettrait de coordonner les agendas des différents intervenants ça serait bien.

Mais ce n'est pas nécessaire dans tous les cas. Il y a des personnes qui gèrent très bien cela elles-mêmes. C'est plutôt dans les cas où il y a une offre de services importantes. Bien que dans les cas d'une multiplication des intervenants, dès qu'il y a ne fut-ce que 3 intervenants, une coordination d'agenda est déjà nécessaire.

Dans les cas des Centres de Coordination, même si ceux-ci fonctionnent bien, ils pensent surtout à leur réalité de travail, donc d'assurer que les prestations soient bien effectuées, mais pas toujours en se souciant des interventions externes au CC auprès du patient. On ne pense pas toujours qu'un simple changement d'horaire opéré va influencer ou avoir des conséquences sur d'autres interventions.

Maintenant il faut voir si tous les acteurs, qu'ils soient membre d'un CC ou indépendants vont avoir le réflexe de noter ou d'envoyer son planning d'intervention. Il faudrait d'autre part un outil d'accès aux indépendants pour qu'elle puisse y accéder par exemple de son smartphone.

D'autre part, ce partage d'agenda pourrait se mettre en place à condition qu'une relation privilégiée ou sur le long terme puisse se mettre en œuvre. Pas pour des interventions de courtes durées.

Outil de communication centralisé

Dans le cadre de partage de tâche et d'agenda V. a pu utiliser l'outil famiDesk (<https://famidesk.com/>). Il s'agissait d'un outil intéressant. Le problème étant que tous les intervenants n'avaient pas la même motivation à l'utiliser. Il faut vraiment qu'il y ait quelqu'un qui soit derrière les gens pour les motiver à utiliser un tel type d'outil, une espèce de coordinateur. Cela pourrait être la fonction du Case Manager.

Si une personne est intervenue auprès du patient elle n'aura peut-être pas le réflexe de le noter dans le logiciel, par contre une personne qui en assure la coordination pourra le contacter et y noter l'information dans l'outil.

Cela n'empêchera pas de devoir utiliser le téléphone et les mails pour devoir contacter la bonne personne pour avoir l'information qui n'aura pas été communiquées, mais au moins le coordinateur aura la possibilité d'y stocker l'information pertinente.

Outil de répartition des tâches

En plus de l'outil de communication il est intéressant d'avoir un outil de répartition des tâches.

[Comment verriez-vous un outil de répartition des tâches, ou comment procédez-vous dans la pratique ?](#)

Actuellement ce qui existe est un outil papier de cahier de communication. Toute le monde ne l'utilise pas, par manque de volonté ou manque de temps. Les intervenants quand ils l'utilisent y notent ce qu'ils ont fait comme intervention.

Ce que le CF avait fait était de créer un outil ou il n'y avait qu'un certain nombre de tâche prédéfinies ou il n'y avait qu'à les cocher. Pas des tâches en fonction de l'intervenant mais des tâches à effectuer entre collègues. Exemple : j'ai préparé les repas, j'ai fait les courses

Il y a des tâches prédéfinies (case à cocher) que l'on ne fait pas chez tout le monde. Mais il y a des types de tâches à faire auprès des bénéficiaires qui sont récurrentes : la toilette des personnes, les courses, le repassage, préparation de repas, la lessive, des démarches administratives, accompagner la personne aux rendez-vous médicaux...

[Les tâches décrites concernent plutôt les aides familiales, mais pour le métier d'AS est-il possible également d'effectuer une checklist ? Ou cela varie fortement d'un patient à l'autre ?](#)

Là c'est beaucoup plus complexe. Le plus pertinent serait d'organiser un système de communication ou d'échange de message concernant ce que chacun prévoit de réaliser auprès de patient, et que l'on note éventuellement ce qui a déjà été fait. Mais il n'est pas possible de définir des tâches à l'avance.

Note

Ce qui suit n'a pas été discuté avec V. :

Si BOOST prévoit de se doter d'un outil disposant d'un système de Todo-list ou check-list, il faut alors le prévoir sous forme de fonctionnalité dynamique, à savoir la possibilité pour un intervenant de créer lui-même sa liste des tâches, et éventuellement la rendre publique aux différents intervenants pertinents de manière que chacun puisse cocher une tâche déjà réalisée, ou mentionner qu'il prend en charge cette tâche.

13. CONTINUITÉ DES SOINS

Comment se passe la communication avec les services sociaux ou les infirmières d'un hôpital dans le cadre d'un retour à domicile après hospitalisation, ou inversement ?

V. a récemment eu le cas d'une AS de l'hôpital qui a fait appel à V. les échanges se sont fait par mails et téléphone. V. s'est rendu à l'hôpital pour rencontrer l'infirmière avant que le bénéficiaire ne sorte. Il ne s'agissait pas d'une personne dont V. s'occupait déjà.

V. a rencontré la personne, son mari et sa fille, mais pas l'AS qui n'était pas là. Ensuite V. a fait un retour par mail et téléphone à l'AS de l'hôpital concernant les mesures que V. mettait en place (lit médical, aide familiale, et qu'un dialogue avec le médecin traitant avait eu lieu afin de faire venir une infirmière à domicile).

Dans le cadre de cette prise en charge pour un retour à domicile, est-ce que l'AS vous a transmis des informations, une fiche patient ?

Non. Et de fait V. n'a quasiment reçu aucune information de type médical concernant le patient. Mais cela arrive fréquemment avec les hôpitaux. Les informations médicales c'est la fille de la patiente qui les a fournis. Lorsque V. remplit son outil Photogramme elle note quelle est la source de l'information (dans ce cas-ci elle indique que c'est la fille qui fournit l'information médicale).

Ce qui pose un problème concernant la fiabilité de l'information puisque la fille aurait pu fournir des informations erronées ou oublier une partie des informations.

L'information en lien avec la situation sociale fournie par l'AS de l'hôpital a également été très succinctes : quelques informations concernant la situation familiale sans plus. Elle a juste vu que la situation était complexe et a eu le réflexe de contacter un service social de la 1^{ère} ligne en vue d'assurer une bonne transition lors du retour à domicile.

V. a dû refaire le travail d'analyse de la situation sociale et familiale de la patiente, en utilisant les outils décrits plus haut (« *Checklist Evaluation complexité* » et « *Photogramme* »)

Est-ce que vous estimez que l'infirmière ou l'AS de l'hôpital devrait vous communiquer une partie des informations médicales relatives au patient ?

Oui. Car dans l'exemple mentionné V. est face à deux personnes apparemment diabétiques (la bénéficiaire et son mari). Il aurait été opportun de le savoir. Car dans le cas de personnes diabétique on doit prendre certaines précautions et avertir les AF : elles ne peuvent par exemple pas leur couper les ongles.

Ou alors ne fut-ce que savoir qu'elle suit un traitement. Même si c'est à l'infirmière d'en faire la suivi, l'AF qui est parfois là plus souvent que l'infirmière peut servir de relais dans l'observation du suivi du traitement par le patient.

Mais les AS sont habituées à ne pas recevoir cette information de la part des hôpitaux. Ils ont des consignes d'être assez succinct en matière de divulgation des données de santé.

Si ce « *non-partage* » des informations de santé est le résultat d'une politique de confidentialité stricte, il est aussi possible de déterminer un minimum de données de santé de base, telles que les informations médicales contenues dans les enquêtes sociales, et pourquoi pas demander le consentement du patient pour que certaines données de santé puissent être partagées auprès d'autres acteurs ayant une relation de soins.

Le tout afin d'être sûr de disposer d'une information juste au niveau médical, donc vérifiée par un professionnel de soins.

Avez-vous du intervenir dans le sens inverse, à savoir coordonner avec une infirmière ou AS de l'hôpital dans le cas d'un bénéficiaire devant être hospitalisé ? Et dans ce cas là quelle information vous est demandée depuis l'hôpital ?

Comment cela se passe au domicile. C'est-à-dire quelle est l'aide qui est mis en place, combien de fois par semaine l'aide intervient. Donc plus dans le cadre d'un retour ultérieur au domicile.

Dans le cadre de l'outil de communication intégré par les différents acteurs, si l'hôpital (AS ou Infirmière) y participe, il faudrait par exemple un système d'alerte quant à para exemple la date de retour à domicile. On est souvent face à des patients dont le retour est prévu à telle date et puis finalement dont la sortie est retardée.

Le mécanisme d'alerte à toute sa pertinence, d'autant que les acteurs ne seraient pas nécessairement plongés en continu dans leur outil de communication. Un système d'alerte serait pertinent dans des cas importants : sortie d'hôpital ou quelque chose de nouveau mais d'important.

Note :

Dans le cas d'un système d'alerte ou de notification : il faut laisser la possibilité aux utilisateurs de la désactiver le système, compte tenu de ce qu'ils peuvent de retrouver face à une gestion de beaucoup de patients, et il est nécessaire de pouvoir choisir la personne à qui l'envoyer pour ne pas déranger inutilement tous les intervenants.

14. OUTILS DIGITAUX

V. Utilise des applications de communication de type Messenger ou WhatsApp, et son agenda est également disponible sur son smartphone. Par contre, hormis l'agenda, aucun de ces outils ne sont utilisés pour la communication professionnelle.

V. hésite à utiliser ce type d'outil pour communiquer autour d'un patient pour des questions de confidentialités ou RGPD.

V. a accès à son logiciel depuis son domicile depuis son ordinateur portable personnel. Elle répond d'autre part à ses mails dans le train depuis son smartphone.

Elle attend qu'il y ait l'application GapMobile (une solution mobile provenant du même fournisseur de logiciel qui fournit leur logiciel métier : GapAdom) disponible sur le

smartphone. Elle ne sait pas encore les informations qu'il y aura mais sans doute un minimum d'information concernant le bénéficiaire, ou la possibilité de communiquer directement avec l'AF s'il y a une urgence concernant un bénéficiaire.

Le logiciel GapAdom dispose d'un système de gestion des rôles et des accès qui est fort modulable ou personnalisable, qui permet de s'assurer que seules les personnes autorisées aient accès à la bonne information.

Cependant V. n'utilise que très peu le logiciel GapAdom. Uniquement pour rajouter quelques informations en lien au patient (ex : rajouter un contact). Cette situation est due en partie par ce que le logiciel Gap est fort peu ergonomique, mais surtout parce qu'il ne semble pas être pertinent pour le changement de fonction : il n'est pas adapté que travail de CM. Comme indiqué plus haut, V. a repris certains éléments du BelRai et de l'enquête sociale pour faire son travail d'évaluation et suivi de la prise en charge du bénéficiaire, mais la plupart du temps elle réalise une fiche résumée qu'elle stocke sur l'intranet ou envoie directement l'information par mail vers la personne concernée.

V. dispose de nouvelles situations à prendre en charge en tant que CM, mais ne sait pas encore si elle pourra les encoder dans GapAdom. En effet ce logiciel est construit dans le cadre d'une prise en charge « classique » avec une construction d'un planning d'intervention des AF, ce qui ne correspond absolument pas aux besoins de BOOST.

Si le bénéficiaire BOOST provient du CF le logiciel Gap peut être utilisé pour y consulter des informations le concernant, ou alors certaines données peuvent y être ajoutées, mais dans le cas de bénéficiaires BOOST provenant d'une structure externe au CF, V. ne sait pas encore s'il est possible ou non de les encoder dans Gap. D'autant plus que dans ces cas là le service d'AF avec qui V. va collaborer provient de l'extérieur, donc on ne peut inclure une prestation dans GAP. Cela va boguer dans Gap car l'outil va vouloir générer une facture.

Le CF utilise également le logiciel SharePoint.

Au sein de l'organisation, en plus de l'information contenue dans le logiciel GapAdom, certaines informations sont stockées sur l'intranet. Mais tout le monde n'a pas accès à tous els dossiers. Certains dossiers sont par exemple réservés à l'équipe social.

Mais finalement peu d'information relative au patient, hormis actuellement les fiches de suivi du patient Boost.

Hubs de santé

Selon V. il est nécessaire de pouvoir partager : les Plans de soins et l'équipe d'intervenants professionnels autour du patient, ainsi que la fréquence des interventions. Dans le cas d'un patient BOOST peut être signaler qu'il y a un CM qui gère la situation et que c'est l'un des points de contact le plus important dans le cadre d'une prise en charge coordonnée. Il est nécessaire aussi d'inclure les données de contact de tous ces intervenants.

Applications mobiles ou mobile-health

La seule chose qui a été mise en place c'est l'utilisation de slack (<https://slack.com>) qui est utilisé pour communiquer entre référents. Cela pourrait être utilisé pour communiquer autour du patient, mais le personnel hésite à le faire car on n'ose pas communiquer des données du patient. Et puis il y a aussi une multiplication d'outils, et il y en a trop à un moment donné.

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL – 28/10/2019

Nom : F. Profession : infirmière et sage-femme à domicile.

1. PRÉSENTATION/ MÉTIER, RÔLE/ FONCTION DANS BOOST

F. travaille depuis 2 ans et demi en tant que sage femme et infirmière à domicile dans une start up, qu'elle a créée.

Cette start up est une collaboration entre des sages-femmes et des infirmières et ils proposent des soins à domicile à vélo.

Les soins infirmiers se font dans 1000 Bruxelles, et pour les soins de sage-femme c'est dans 1000 Bruxelles + dans 7 communes autour.

Ce qui les démarque d'une autre entreprise c'est qu'ils sont fort axé sur l'écologie et ils veulent vraiment prendre le temps pour les patients.

Et que les patients n'aient à aucun moment l'impression d'être un numéro dans une liste. On prend le temps même autour d'un café pour discuter, écouter toute l'histoire du patient. Si il y a du retard chez un patient c'est que on a discuté un peu plus longtemps avec la personne d'avant. Mais on est toujours à l'avance généralement car on ne doit pas chercher de place de parking etc.

Identification des patients boost :

Pas encore d'application.

F. travaille également dans un hôpital à Bruxelles en dialyse. Ce n'est pas clair pour le projet Boost sur ce qu'il va se passer au niveau de l'entreprise à domicile et à l'hôpital.

F. voit de quoi on parle quand on évoque BOOST mais n'y voit pas très clair.

Dans l'entreprise de Soins à Domicile, ils appliquent le système du tiers-payant et sont conventionnés.

Beaucoup de patients rentrent dans les critères de Boost.

2. INFORMATIONS NÉCESSAIRES A LA PRISE EN CHARGE

C'est très important de savoir qui est le patient, qu'est ce qu'il a exactement comme maladie, qu'est ce qu'il sait, qu'est ce qu'il ne sait pas, qui est son entourage et comme on est à Bruxelles c'est quoi sa langue. On est tous tri lingues mais parfois on a des patients avec qui on ne sait pas communiquer car ils ne parlent aucunes de langues que l'on parle.

Evaluation du patient :

Ils utilisent des dossiers patients électroniques au niveau des sages femmes et infirmière. Celui des sages femmes est beaucoup plus détaillé.

Le premier rendez-vous permet de connaître la personne. Si il y a des questions plus délicates alors on va plus aller en profondeur. On essaye de poser ses questions de manière cosy, que cela rentre dans une discussion et pas que l'on liste les questions.

Pas de vrai outil pour les infirmiers.

C'est quelques chose qui existait déjà et c'est une partie de dossier patient de "Emergentish"

Plus infos ou aller les chercher?

Le patient donne beaucoup d'information. On demande après le rendez-vous comment cela s'est passé.

On voit certaines personnes pour des soins de plaies et beaucoup de patients avec des maladies chroniques ou plus de professionnels sont mobilisés.

C'est difficile d'obtenir toutes les informations auprès des professionnels. Un dossier patient pour tous les paramédicaux ce serait bien. Souvent le patient ne sait pas, il n'a pas l'info.

Ce serait bien d'avoir les informations rassemblés car on pose souvent beaucoup de fois la même questions aux patients.

Infos qui manquent? On demande soit au patient lui même, soit que la patient demande au médecin soit on appelle le médecin pour avoir l'info. Parfois ils n'ont pas de médecin traitant, donc ce n'est pas toujours évident.

Pour tous les patients dialysés à Saint Jean c'est facile car je peux voir leur dossier à l'hôpital.

3. IDENTIFICATION DES BESOINS ET SUIVI DU PATIENT

Difficultés le plus souvent formulés par le patient:

Les patients ne comprennent pas souvent leur traitement, pourquoi ils doivent suivre ou faire ceci et cela. (surtout pour les médicaments, le diabète etc).

C'est souvent comprendre qui pose problème.

En tant que professionnels on est souvent les psy, les assistants sociaux etc. On est pas juste infirmier, on les aide pour plusieurs tâches.

Les patients chroniques dialysés ont souvent énormément de choses à faire, beaucoup de choses changent dans leur quotidien et cela a un impact énorme sur leur vie privée, sur ce qu'ils doivent faire, les patients se laissent aller. (car ils doivent aller à la mutuelle pour tel ou tel remboursement, ils doivent aller à la dialyse 3x semaine, changer leur alimentation, aller chercher des médicaments, etc)

Souvent les patients n'ont pas beaucoup de famille, les seules personnes qui passent sont les infirmières etc. Ils ont des problèmes financiers.

quel rôle vous jouez? Les infirmières jouent un rôle centrale dans la coordination, elles ne le veulent pas forcément mais elles se disent qu'elles n'ont pas le choix.

Absence de communication/barrière de la langue, quels besoins? Parfois on demande l'avis des voisins, de la famille, de la communauté. Ce n'est pas toujours l'idéal car parfois ils ne comprennent pas bien donc les informations se perdent. ou parfois si c'est un sujet, gênant, délicat tout n'est pas traduit.

Evaluations? pas d'instrument spécifique en tant qu'infirmière (dossier électronique des sages femmes)

Suivi du patient? On vient plusieurs fois à domicile. On prépare les traitements, le pilulier comme cela on peut contrôler ce qu'il se passe.
On les voit tout le temps donc on les suis indirectement.

Mieux responsabiliser le patient?

Cela peut être des petites et des grandes choses. Comme par exemple donner le gants de toilette à la personne pour qu'elle puisse se laver au lieu de le faire vite nous même.
Préparer tout pour le petit déjeuner mais c'est le patient qui va faire la suite.
Expliquer le traitement, les différents médicaments et que le patient fasse tout lui même.
Et chaque petite chose peut donner du courage, de la valorisation.
Parfois on demande au patient, comment s'appelle tel ou tel médicament pour voir si il est au courant de ce qu'il prend.

Evaluer quelqu'un qui est indépendant face à leur traitement? ceux qui le prépare tout seul ou quand on prépare que le patient le prenne bien. Certains patients se gère seul.

4. COORDINATION ET COMMUNICATION ENTRE LES ACTEURS

Besoins de coordination?

On a des réunions, une ou deux fois par mois. On se rencontre avec tous nos collègues et on discute des patients.
On utilise Sillow (un whatsapp pour le paramédicale) et là on peut parler des patients. Dans le dossier électronique, on met toujours une petite note de ce qu'on a fait par jour.
Quand il y a vraiment quelque chose d'important, d'urgent alors on se téléphone.
C'est pareil avec les médecins généraliste, si une patiente est tombé on l'appelle pour le prévenir.

Quel est pour vous ce besoin de coordination? Oui très nécessaire surtout pour les maladies chroniques.

Quels sont les professionnels autour du patient? sage femme, infirmier, médecin, kiné, les pharmaciens sont très important également.

Tous les paramédicaux sont très important. On parle souvent du médecin traitant mais il ne voit pas très souvent le patient. Les infirmiers voient les patients avec maladies chroniques tous les jours.

Le pharmaciens peut détecter plein de chose.

Les informations échangées? Soins, médicaments

Acteurs mobilisés autour du patient? surtout les infirmiers.

Comment communiquer? Pas de carnet de liaison au chevet du patient. Le mieux c'est d'appeler.

On ne peut plus noter n'importe quoi, toutes les informations doivent être sécurisés. Donc on utilise Sillio pour communiquer. Pas d'envoi de mail. Beaucoup de barrières à la communication.

Les aides familiales utilisent encore le carnet par exemple le patient a bien mangé. Mais ce n'est pas les informations médicales.

Difficile de communiquer car souvent le médecin est en consultation, pas disponible..

Créer un système ou tout le monde à accès.

A l'hôpital tout n'est pas informatisé, en dialyse il y a encore des informations écrites sur papier.

5. CONTINUITÉ DES SOINS

Rôle? L'infirmier est un des contact très important pour le patient. On le voit évoluer. Parfois plus que la famille.

Hospitalisation et le retour à domicile? Quand ils sont hospitalier, soit c'est le patient qui nous contacte soit c'est la famille. On prend toujours contact avec le service à l'hôpital.

Dès qu'un retour à domicile s'envisage, le service social prend contact.

F. a envoyé un mail à tout le personnel de l'hôpital en demandant de les contacter si c'est un patient qui bénéficie de leur service de soins à domicile. Parfois les patients rentrent et on ne le sait même pas.

Souvent un rapport d'hospitalisation est fait et les infirmiers le reçoivent.

Est-ce que cette communication est efficace? oui

6. OUTILS DIGITAUX

Utilisez vous des outils digitaux? oui le dossier électronique est accessible avec un ipad ou un smartphone.

BelRai? jamais entendu parler.

F. a choisi avec son équipe un logiciel pratique et pas trop cher.

A partir de janvier, ils vont changer. Ils vont aller chez Mederi.

Les personnes plus âgées n'ont pas l'habitude qu'on ait une tablette dans les mains mais nous on a grandi avec cela.

On a l'habitude, c'est dans le flow du soins, cela ne dérange pas le patient.

Faiblesses dans le logiciel utilisé? très lent, il faut à chaque fois synchroniser. Il faut mettre la carte d'identité et souvent cela beug.

On a trouvé un meilleur logiciel et moins cher. Ce sera un logiciel plus spécifique sur les infirmières.

Hub de santé, réseau partagé: oui cela est très utile. Chaque patient devrait avoir une carte d'identité ou il y a toute sa vie médicale. F. ne voit pas le côté négatif à partager les informations.

Cela fait partie du secret professionnel.

Comme on a pas cela, on doit aller chercher les informations à gauche à droite.

Cela ne rend pas la vie facile.

Applications de santé mobiles: les patients sont nonchalant, la plupart des patients chroniques il y a du laisser aller, ce n'est pas leur priorités.

C'est à la mode de tout noter, tout voir, tout dans des graphiques, c'est les paramédicaux qui doivent faire un bon suivi, d'être conscient de ce qu'il se passe mais ce n'est pas la tâche du patient de tout noter.

Ce qui prime c'est la relation avec le patient, cela peut être stressant de tout voir en graphique. Si les infirmières et le médecin traitant le fait c'est suffisant. Et si il y a une bonne communication entre les professionnels en gardant le patient au milieu.

Pour les patients sages femmes, les applications sont très intéressante.

Pour les patients chroniques ce n'est pas utile.

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 30/10/2019

Nom: B.

Profession: ergothérapeute à domicile et au CTR

Rôle dans BOOST: référente de proximité

1/ PRÉSENTATION/ RÔLE ET FONCTION DANS BOOST

Présentation

B. est ergothérapeute, professeur dans une des école ergo à Bruxelles. et travaille également au CTR, dépend de Erasme mais se trouve sur le site du CHU Brugman.

Responsable de l'équipe ergo au CTR, elle travaille pour l'instant en ergothérapie distractif ce qui est en rapport avec l'autre partie de son travail (à domicile), B. travaille beaucoup le relationnelle et c'est un travail d'accompagnement, d'écoute et de soutien et également de réorientation. L'expérience de réadaptation fonctionnelle l'aide à ce qu'elle fait avec les patients.

Indépendante complémentaire, ergothérapeute à domicile.

Elle a commencé lors d'un projet pilote, une étude comparative entre les personnes qui étaient à l'hôpital et qui allaient rentrer à domicile sur ce qu'elles pensaient réaliser à domicile et ce qui se passait réellement.

B. participe à plusieurs projets pilotes, elle trouve ceci très intéressant. La qualité et l'interdisciplinarité est très importante pour B. Le travail en équipe est très utile, on ne sait rien faire seule, on a besoin de la collaboration des autres que ce soit à domicile ou au CTR.

Autres projets auxquels elle participe: RGO 2.0 et alzheimer belgique.

Rôle dans le projet Boost: B. est ergothérapeute et représente l'union professionnelle et aussi comme ergothérapeute indépendante. Elle fait du lobbying pour notre place. Elle fait également du travail de terrain. Son rôle est essentiellement référent de proximité et éducation thérapeutique.

La place de l'ergothérapeute peut également être référent hospitalier.

D'autres ergothérapeutes de l'union professionnelle sont dans différents projet pilotes.

Par son métier, B fait déjà beaucoup de choses à domicile avec les patients et peut apporter des éléments au projet.

Identification des patients Boost: oui, d'abord ce fut une phase test et puis d'inclure réellement les patients. B. en a inclus quelques un (5-6) + quelques uns en tête.

Nous sommes face à une population très fragile, pauvre. Certaines personnes ne rentrent pas dans les critères d'inclusion.

Les personnes qui font partie de l'inclusion sont des personnes que B. voit dans un autre cadre à domicile et pas spécifiquement pour le projet Boost. (parfois des patients dans le cadre de Alzheimer Belgique.

Naturellement B. était déjà leur référent de proximité.

B. a elle même identifié les patients.

On a une grosse attente des aides familiales, elles sont très importante en tant que référente de proximité car elle voit la personne le plus longtemps. Elle connaît bien l'environnement et le mode de vie de la personne.

2/ INFORMATIONS NÉCESSAIRES À LA PRISE EN CHARGE

Informations sur le patient:

B. aimerait avoir un accès plus facile aux informations.

La où B. intervient, elle a déjà reçu des informations.

Souvent les médecins généralistes font une prescription mais ne mettent pas de notes à côté, ce qui pose problème. Donc des outils en interne au niveau ergo ont été mis en place pour pouvoir récolter des informations sans avoir de dossier médical du patient.

Préface d.

Les informations viennent souvent quand le patient a été hospitalisé, on reçoit alors un rapport de sortie soit médicale soit ergo ou une note.

Quand c'est un patient INAMI, c'est qu'il sort d'un centre conventionné de l'INAMI, il y a alors une note et une prescription. Si pas il faut alors contacter l'hôpital ou le médecin généraliste.

Aidant proche fait souvent une déclaration à la mutuelle, certaines informations sociales nous sont déjà données.

Comment cela se transmet? cela reste un problème au niveau du rgtb.

Pas d'accès à l'e-santé pour le moment. Ce sont uniquement les médecins qui peuvent avoir accès aux données médicales et les ergos aux données ergos.

B. va elle-même rechercher les informations.

Spontanément les patients montrent leurs documents médicaux, leurs examens etc.

→ accès à l'information et la transmission est un réel problème.

Est-ce qu'il y a des informations qu'ils vous manquent?

Infos qui manquent? voir chez la personne elle-même ou son aidant proche. Parfois celui qui a envoyé la demande, est certainement informé donc B. le contacte. (médecins, assistants sociaux).

Parfois certains documents sont envoyés ou alors on se tourne vers les mutuelles.

3/ IDENTIFICATION DES BESOINS ET SUIVI DES PATIENTS

Difficultés le plus souvent formulées par les patients:

problème chronique et fragilité:

Souvent les maladies chroniques sont liées à d'autres maladies que l'on pourrait considérer comme chronique mais qui n'est pas reprise spécifiquement dans les critères de chronicité.

Les AVC sont repris dedans mais pas tout le handicap(hémiplégique), dément ou très âgés et fragile.

Ce n'est pas forcément pour leur maladie chronique que B. vient à domicile.

Problèmes liés à leur pathologie, maladie, handicap.

Souvent des problèmes d'environnement, de matériel, et également la fragilité au niveau financier, une fragilité psychologique ou psychiatrique. Ils ne savent plus se gérer. C'est quand tout lâche, tout craque qu'on demande un coup de main.

B. joue le rôle de différents professionnels à domicile, ergo, psy, assistante sociale et infirmière. Elle a un œil là dessus grâce à son expérience au CTR (visites à domiciles, aux étages etc) Elle sait identifier les besoins mais ne veut pas se substituer et fait appel aux professionnels quand ce n'est plus de son ressort. Bonne vision des soins.

Les besoins: de la coordination de soins, qui a l'information et à qui je dois m'adresser.

Manque de communication/ barrière de la langue: travail avec l'aidant proche ou l'entourage professionnel qui a identifier les besoins et demande du patient. Parfois fait appel à un interprète.

Outil visuel créé par Boost est très bien et permet de faire émerger leurs idées car parfois les demandes ou difficultés sont dites de manière implicite mais les patients ne mettent pas de mots dessus.

PPA : plan personnalisé d'accompagnement

Cet outil est une trame de questions mais accompagné d'un jeu de cartes avec des images (picto et dessin → outil et santé) cela balaye tous les domaines de la vie. La personne doit choisir 3 problèmes principaux ou 3 objectifs prioritaires.

Ce n'est pas toujours simple de l'utiliser la première fois qu'on rencontre le patient mais plutôt les visites d'après.

Permet de mettre des mots sur leurs difficultés.

Le PPA c'est la méthodologie de travail et avec ces images, on peut coller des stickers et laisser une petite carte avec une proposition d'accompagnement à domicile. Comme cela il y a une trace écrite de ce qui a été fait. → c'est un prototype.

Difficultés évaluées par le professionnels de soins:

>Manque de temps et d'écoute de la part des professionnels.

>Financement à l'acte de soins, ce serait mieux d'être financé au forfait ou il est prévu du temps de recherches, d'accompagnement avec la personne.

Il faut leur donner le temps pour écouter etc. Certains actes sont très court.

Les personnes le sentent aussi que les prestataires vont vite et sont pressés.

> la charge mentale et physique qui pèsent sur les personnes et sur les aidants proches (c'est pour cela qu'on voudrait un statut pour les aidants proches).

Cette charge mentale et physique sur les personnes handicapé elle même est très prenant, la gestion de son handicap, de sa maladie. Cela est souvent sous estimé.

Le quotidien est très très lourd. Même si on facilite certaines choses, tout n'est pas bien coordonné.

L'entourage, la famille craque quand ils voient l'ampleur des choses.

Instruments évaluations:

Préface d: donne une bonne idée des capacités de la personne.

Une échelle pictographique de l'autonomie (en cours de validation)

MCRO, MMSE

Outil BelRai: imposé dans le projet Boost?

B. connaît l'outil mais ne l'a jamais utilisé.

Pour travailler rapidement le BelRai screener serait plus facile. car l'autre version est longue et fastidieuse.

B. veut bien être informé pour l'utiliser mais elle ne veut pas être formatrice.

Est-ce que cet outil est encore utilisé maintenant? Est-ce que c'est international, national?

Cet outil est bien car il permet d'avoir un langage commun mais est-ce que en tant qu'ergo, elle va pouvoir remplir toutes les cases? (infirmier/assistante sociale)

Ce qui fait peur aux professionnels c'est de devoir le remplir entièrement.

Tous les outils qui arrivent après coup c'est compliqué.

Le photogramme (outil utilisé par une assistante sociale du centre familiale de Bruxelles) rassemble déjà beaucoup d'infos. Chacun développe son logiciel, le plus pratique dans son quotidien. Avec l'expérience, l'outil n'est pas forcément toujours utile car on sait quelles informations demandées, ce qu'il faut regarder, sans être intrusive. Les patients racontent beaucoup aussi.

Pas d'opposition à l'utiliser, cela lui amènera peut être d'autres informations qu'elle n'a peut être moins facilement (aspect médicale ou infirmier)

Suivi du patient:

Cela prend du temps, beaucoup d'obligation, d'administratif, écriture de rapport (pour l'inami par ex), recherche sur la pathologie de la personne et ce qui prend le plus de temps c'est de prendre contact avec les autres professionnels et trouver des intervenants. Quand il n'y a pas d'assistant social, B. sert d'intermédiaire, coordinatrice de soins, j'essaye de passer le relais après mais ce n'est pas facile.

Pour coordonner les aides, c'est du temps écrit, par téléphone, e-mail.

Tâches à confier aux patients pour mieux le responsabiliser:

Beaucoup de choses, cela dépend vraiment du niveau d'activité, de pro activité de la personne, et des capacités physique et intellectuelles et cognitive et de l'aidant proche.

On peut proposer beaucoup de chose et que le patient prenne contact lui avec une serie d'intervenants par email, téléphone, écrit et certains le font!

Il faut rendre l'autonomie, en leur disant qu'il y a des choses qu'ils peuvent faire!

Dans le cadre d'un projet, les assistants sociaux disent qu'ils doivent tout faire car c'est leur métier et qu'ils sont là pour cela.

On est là pour penser à tout, faire tout mais ce n'est pas vrai le patient peut organiser ses soins. Cela dépend des quartiers et des gens.

On fait souvent beaucoup quand une personne est hospitalisée

On fait un peu de tout à domicile: Remettre en activité et trouver de l'aide pour l'aidant proche.

En Belgique les gens attendent pour être aidé, il faut secouer un peu les gens. On propose souvent de faire une partie et le patient fait l'autre.

4/ COORDINATION ET COMMUNICATION ENTRE LES ACTEURS

Besoins de coordination entre les acteurs:

Les acteurs ne sont pas toujours ceux qui se trouvent aux réunions Boost. Mais B. profite de ceux qui sont là pour se créer un réseau, demander des choses.

Permet de connaître la première ligne.

On a besoin d'un temps de coordination, et on prend souvent sur notre temps pendant les trajets etc pour coordonner. Il faudrait avoir une réunion de coordination mais pour cela il faut que ça colle dans tous les agendas et ce n'est pas facile.

Réunion de coordination autour d'un patient: très peu, B. en a déjà faite mais cela ne se fait plus beaucoup. L'information est plus rapide par téléphone.

Ça peut être bien mais cela nécessite du temps, du temps de déplacement, etc.

Le médecin généraliste n'est pas souvent présent à ce genre de réunion.

Informations que l'on s'échange: administrative, médicale mais surtout centré sur la personne.

Boost: aider les professionnels dans la prévention de burn out et la qualité des soins mais c'est aussi surtout pour le patient que l'on est là.

C'est en fonction de la personne, de l'environnement et ses besoins à elle.

Pas les besoins rencontrés par les professionnels mais les besoins de la personne elle-même.

Qu'est-ce qui est important pour la personne? pour qu'elle soit moteur?

Journée de formation pour les référents de proximité:

Il y avait des témoignages de patient, ce qui coïncide: l'écoute des professionnels et les conseils divergents des uns et des autres.

Les patients ne sont pas bien représentés dans le projet Boost.

Les référents de proximité, donc les professionnels qui voient les patients à leur domicile souvent sont représentés mais les patients sont représentés par la LUSS. Mais on a pas encore cette pratique centrée. Le but n'est pas de travailler autour du patient mais avec lui. On parle de plus en plus du patient partenaire (modèle du Canada).

Où sont les patients autour de la table? Cela est révolutionnaire pour la Belgique.

Souvent les patients parlent de leur problème personnel, est-ce qu'on prend des anciens patients ou des patients hospitalisés?

Qu'est-ce que les patients ont-ils réellement besoin?

Cela manque parfois l'avis des patients.

Le projet est là également pour se renseigner sur les bonnes pratiques à répercuter aux autorités et les refaire à grandes échelles.

Pour les difficultés on doit aller vers les patients..

Essayer de ramener les demandes et ce qu'on propose à la personne et à l'aidant proche.

Les professionnels sont là pour voir les besoins implicites de la maladie, comment elle évolue et pour voir les objectifs à long et moyen terme et surtout informer la personne.

Faire plus de réunions de coordination !

Acteur le plus souvent sollicité pour la coordination? c'est plutôt les soins infirmiers car ils font des soins réguliers ou alors l'assistant social et le médecin généraliste car il a certaines clés. C'est lui qui est attentif à certaines choses. Il a une autorité sur le patient et l'aidant proche. Ce sont des personnes clés.

Carnet de liaison utilisé? très peu, les infirmiers l'utilisent encore parfois. C'est un bon outil et parfois B. le crée elle-même pour noter les demandes du patient ou alors pour que les infirmiers puissent noter des informations utiles. (quand la personne a des troubles cognitifs cela peut aider). Il est parfois mis en place spontanément chez les personnes.

Si pas de carnet comment vous communiquez?

On doit prendre son téléphone, pour le moment il n'y a pas d'autres outils informatiques pour cela.

B. est aussi dans un projet au niveau de Topaz pour créer un volet ergo. Topaz permettra de communiquer entre nous (e-santé, e-bx etc) mais certains médecins sont réfractaires à laisser l'accès à toutes les données. Est-ce qu'on est sûr que les autorités ne vont pas revendre les données médicales?

Plusieurs logiciels, si le médecin a un logiciel mais que les kinés en ont un autre. Comment communiquer? pour avoir directement les infos?

Les médecins ont beaucoup de prestations et donc ils veulent aller à l'essentiel.

Topaz est en plein développement..

On attend beaucoup de choses, un canal officiel pour communiquer. Même avec l'inami on est encore avec les papiers.

Continuité des soins, rôle: pour avoir l'info ce serait bien de savoir tel et tel prestataires autour du patient.

Rôle: on sous-estime notre rôle, et si on avait le temps. On pourrait peut-être mieux faire si on avait un bon outil. C'est un peu la guerre des logiciels etc.

Prendre le temps de contacter et de faire des petites notes et de les transmettre.

Rôle de coordinateur, hôpital et la première ligne de soins: ce rôle est déjà bien joué par le service social de l'hôpital qui font le lien.

et maintenant dans Boost, il y aura le référent hospitalier soit une infirmière (saint-pierre) soit une assistante sociale (à saint-jean).

Diapason dans Boost: réconciliation médicamenteuse entre l'hôpital et le domicile qui est liée à la sortie du patient le vendredi en urgence. Les centres de coordination ne savent pas s'organiser pour mettre tout le temps quelqu'un le samedi matin.

Pas toujours une équipe disponible. L'explosion des demandes, pas assez d'aide ménagère et d'aide familiale. Attente de plus d'un mois.

Il y a une lasagne institutionnelle dans Bruxelles: on ne comprend pas qui finance quoi. Les patients sont perdus.

Un chercheur Hollandais, Pin Valentijn est venu lors d'une formation dans Boost expliquer les soins intégrés et les soins de première ligne.

Il a comparé les systèmes en Europe, et comparer les pays où la santé et le social sont complètement séparés. C'est ce que nous avons en Belgique.

Nous séparons social et santé alors que c'est inséparable. Pourquoi les gens ne vont pas bien car ils ont une santé catastrophique et donc cela a une répercussion sur leur santé. On a délié cela mais il faut le relier. c'est indispensable le social et la santé.

Les financements sont séparés.

Ce qui crée la santé:

- 36% les comportements individuels
- 24% des circonstances sociales
- Facteurs biologiques
- Facteur médicaux
- 7% environnement physique

On pense que ce qui crée la santé ce sont les soins médicaux, de bons médecins.

Pourquoi vous n'allez pas bien si vous prenez les médicaments car il y a tout le reste avant qui influence.

Il faut qu'il y ait des frictions dans un projet pour faire avancer les choses.

Pourquoi cela freine au niveau du projet? les coordinateurs de soins pensent que l'on va leur prendre leur travail.

B. fait du case management mais pour l'instant l'inami dit que ce n'est que médecin, infirmier et assistant social qui ont le droit de se dire case manager.

On fait cette approche là avec certains patients.

En tant qu'ergothérapeute on ne pourrait pas se le permettre car on a pas les finances. 4 nomenclatures Inami sont remboursées en ergo;

On peut le faire via des projets pilotes ou alors les gens paient de leur poches, on va souvent à l'essentiel pendant son intervention. (plus ou moins 2h)

5/ OUTILS DIGITAUX / LOGICIEL / APPLICATIONS MOBILES DE SANTÉ

Souvent implémenté par les infirmières dans les institutions. (logiciel)

Il manque de budget pour un logiciel ergo.

Outil digitaux: on les attend. Développement d'application serait utile.

Autre projet pilote: Rgo 2.0: modèle infirmiers au pays bas. on s'inspire de cela. L'idée de travailler avec un réseau très local.

Logiciel: Jade : logiciel dans les centres de planification familiale.

Une partie va être reprise dans Topaz.

B. a eu l'occasion de l'utiliser à domicile. Gagne du temps. (fiche psy, info administrative)

Peu d'ergo dans les maisons médicales.

Pas d'utilisation d'application de santé mobile pour l'instant.

Mais dans le projet pilote RGO 2. 0 On va devoir le faire car on va travailler avec des objets connectés. Sécurité à domicile

Bip de télé secours par exemple.

un téléphone avec des applications de santé.

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 30/10

Nom: R. Profession: Assistant social

PRESENTATION ET ROLE DANS BOOST

Présentation et rôle dans boost:

Mr R, dirige le centre Cosedi. Actif sur les 19 communes de Bruxelles et subsidié par la cococof.

Coordonne les services et soins.

On a rejoint boost après les autres coordinations car nous étions actifs sur d'autres projets. Cela fait 1 an que nous sommes dans boost.

Surtout inclu dans la section de référent de proximité. Mr R a commencé à inclure de quelques patients avec qui il travaillait déjà depuis longtemps.

Inclu dans my care net. Inclure les patients s'ils répondent aux différents critères.

Cmt identifier ? Nous sommes deux assistants sociaux,. On s'est réparti les 19 communes entre nous deux et le hasard a fait que les patients ciblés par Boost font partie de mon secteur. Cibler une 15 aines de personnes. Et 3 sont déjà inclus.

Info nécessaire à une prise en charge optimale : le plus difficile pour moi c'est de faire comprendre l'utilité de Boost. Dans quel système ils don't inclus. Données sont anonymisées et cela est difficile à comprendre.

Questionnaire métier ? Quand je rencontre un patient dans le cadre de la coordination, j'ouvre un dossier si je fais une visite à domicile, je fais un rapport social et le rapport reste ici.

Il y a d'abord les premières rencontres avec le patient et si je vois que il rencontre les critères d'inclusion, j'essaye de l'inclure dans boost.

Infos qui vous manquent ? En général le patient donne toutes les informations dont j'ai besoin.

Tout est une question de feeling. Certains points plus délicats sont abordés ultérieurement.

Besoins des patients : surtout l'isolement ou très peu de relation familiale. Sentiment d'isolement.

Ce qui revient assez souvent pour les patients chroniques c'est cette contrainte d'aller toujours à l'hôpital, d'aller chez le médecin.

Quand on met des aides à domicile, cette fréquence des personnes qui sont là très souvent. C'est paradoxe car les personnes se sentent seules mais il y a trop de monde qui passent chez eux, ça leur pèse également.

Réseau mis en place autour de la personne: les soins infirmiers se mettent assez rapidement en place, l'aide à domicile (aide familiale, aide ménagère) cela dépend de mon planning et des asbl avec lequel je travail. La mise en place de l'aide prend du temps.

Difficultés par rapport à la communication : pas beaucoup de personnes qui ne parle pas bien le français ou qui ont des difficultés de compréhension.

Si il ne parle pas français, il y aura toujours quelqu'un de la famille qui peut m'aider.

Difficultés que vous vous rencontrez: non pas de difficultés.

Suivi d'un patient : la problématique du médicament est présente. Certains patients sont confus et si il n'y a pas les infirmiers qui passent quotidiennement alors cela devient problématique. Il faut également que les patients accepte le passage des infirmiers. Et ce n'est pas parce que le pilulier est rempli par le professionnel que le médicament sera pris.

Le manque de médecins généralistes est problématique. Il y a de moins en moins de médecins qui vont à domicile.

Les patients qui sont inclus dans Boost 2 sont en maison médicale et une n'a plus de médecin (se fait suivre à l'hôpital).

COORDINATION/ COMMUNICATION

besoins de coordination entre les acteurs :

La difficulté principale est la transmission d'informations en temps réel.

Les cahiers de liaison, complète cela qui veut.

Savoir quel autres professionnels de soins vient.

R. met tout en place donc il est au courant de qui vient et quand mais la plupart des infirmiers et des kinés par exemple sont indépendants donc eux ne savent pas qui fait quoi.

Pour un centre de coordination non intégré comme Cosedi, on a notre propres équipes d'aides ménagères mais pour tous les autres services sont indépendants. (repas, kinés, infi)

La CSD et ASD tout est intégré et donc la transmission d'information doit être plus fluide.

Projet Boost: qui fait quoi avant l'hospitalisation, après?

Infos échangées: des informations comportementales, pas vraiment médicale (prise de médicament, toilette), comment le patient va.

Quel acteur est le plus souvent mobilisé autour du patient: c'est Mr R. assistant social mais le principal acteur au centre ce sera l'infirmière qui passe tous les jours.

Le cahier de liaison n'est pas souvent utilisé, les gens ne complète pas directement.

Il existe des applications qui serait utile pour se transmettre des informations. et chaque personne accrédité pourrait y avoir accès.

Le cahier de liaison papier disparaît petit à petit.

Outil pour coordonner? le téléphone.

Pas de logiciel utilisé, Mr R. a son propre logiciel, dossier patient informatisé mais cela reste interne à Cosédi et seul les membres de Cosedi ont accès (3 membres). (ne connaît pas le nom du logiciel)

On encode toutes des informations que l'on récolte lors des visites à domicile. Pas de données médicales, juste sur la pathologie.

Médicaments et pathologie plus le médecin et les autres informations sociale ce sera Cosédi.

Le contact avec l'infirmière sera qui passe quand.

Réunion entre les prestataires de soins? Il y a quelques années, on essayait de faire des réunions autour du patient ici ou chez le patient. Mais on s'est rendu compte que cela est difficile de regrouper tout le monde autour de la table.

Ce qu'on fait, c'est que quand l'infirmière et l'aide à domicile est là on essaye de passer à ce moment et d'organiser une petite réunion informelle avec le patient. ou on travaille énormément par téléphone, on coordonne, on check, on réévalue par téléphone avec les autres intervenants, cela prend beaucoup moins de temps et c'est efficace. Même avec les médecins généralistes, certains sont coopératif d'autres moins.

Réunions entre vous? on connaît les patients problématiques les uns des autres et on discute beaucoup entre nous car on est sur le même plateau.

Rôle dans la continuité des soins?

Un rôle d'intermédiaire.

Rôle de coordination entre l'hôpital et la première ligne de soins?

Pas de liens direct entre les coordinations et les hôpitaux, pas de programme informatique commun. Quand le patient arrive à l'hôpital, on ne sait pas qui a suivi le patient auparavant.

Si la personne est confuse et ne dit pas que c'est Cosedi, si ils sont perdus ils ne disent rien.

C'est écrit quelque part dans leur dossier? Non ce n'est pas écrit. Car il n'y a aucun lien avec le domicile. Énormément d'acteurs différents à Bruxelles, on ne sait pas qui fait quoi.

Si la personne qui est hospitalisée n'a pas de médecin traitant et qu'elle est confuse. Le service social ne sait pas à qui s'adresser sauf si il téléphone à tous les centre de coordination de soins pour voir si elle est connue, il faut du temps. Parfois ce que le service social contact un autre service.

Ce qu'on a mis en place c'est une petite fiche qui reprend toutes les informations nécessaires (projet réseau quartier et des soins).

C'est utile mais il faut que la personne l'ai avec elle.

Cela fait des années qu'on aimerait un logiciel entre l'ambulatoire et les différents hôpitaux.

Beaucoup d'informations et d'énergie qui se dissipe.

Le coordination se fait par téléphone ou alors quand Mr R. se déplace à l'hôpital pour la visite initiale, l'assistante sociale est présente.

L'entourage peut contacter mais parfois la famille n'est pas au courant.

Système d'infos est efficace? non pas du tout, obsolète, inutile.

OUTILS DIGITAUX

Logiciel aussi sur tablette ou smartphone: non. Je note les différentes informations quand je rentre sur l'ordinateur et sur le logiciel de Cosedi.

Outil au chevet du patient: oui mais une application avec différents niveau d'accréditation. Ça ce serait utile mais une propre application utile pour mon travail, non.

BelRai: utilisation de façon général à Bruxelles. C'est très lourd et fastidieux mais il y a une version plus light. Pas d'utilisation.

En flandre, il y a une assurance dépendance/autonomie: à partir du moment où on rentre dans les conditions, on peut obtenir une indemnité.
Bruxelles est un peu à la traîne..

Evaluation spécifiques utilisés? non, on a notre propre logiciel avec une grille et différentes questions mais ce n'est pas sur l'aspect médicale.

Partage de données: n'utilise pas cela dans entretien

Le niveau social est au niveau 1 au niveau technologique. Cela manque, il faudrait un logiciel commun au moins entre les centres de coordinations. Il n'y a pas, pas de budget non plus.

Applications de santé mobiles: pas d'utilisation.

Une application pour la coordination. Pq plus pratique ? car on pourrait demander à tous les intervenants de compléter des informations utiles et on aurait directement accès à un historique des interventions directement. On devrait moins se réunir, se téléphoner.

Si il y a une application que l'on peut me montrer qui est efficace, efficiente et rapide, ce serait vraiment bien dans ma pratique quotidienne.

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 21/10/2019

Nom : A. Profession : Pharmacie Rôle dans BOOST : référent de proximité

15. PRESENTATION : MÉTIER, RÔLE/FONCTION DANS BOOST

A. ne participe pas directement à l'inclusion des patients Boost. Son rôle sera de se rendre dans les officines et d'expliquer comment réaliser l'inclusion, sur le portail/site web Savicio (elle pense que le nom exact est la plateforme Chroniccareconnect.com).

Sur ce portail on s'y enregistre comme pharmacie et non comme prestataire de soins. Or le problème est que dans le projet BOOST on doit s'y inscrire comme prestataire pour pouvoir inclure des patients BOOST, et non s'y inscrire comme pharmacie.

Il a été demandé aux pharmacies de faire une démarche supplémentaire sur le portail sésame ou elles doivent inscrire l'officine et faire reconnaître les différents pharmaciens qui y travaillent. Mais cette démarche est pénible (logiciel tourne dans le vide). Raison pour laquelle certaines officines l'ont bypassé : les officines font reconnaître les pharmaciens comme « *aide administratif* » au projet, et incluent sous cette « casquette là » les patients dans l'un ou l'autre des projets.

Dans le projet Pact (<http://www.coeurduhainaut.be/index.php?page=projet-chronic-care>) il y a une action avec le pharmacien en collaboration avec les médecins : une révision médicamenteuse. Comment les pharmaciens vont pouvoir faire remonter l'information comme quoi ils ont effectué une révision médicamenteuse pour le patient ?

Au niveau du logiciel ils vont encoder un CNK (Code national en 7 chiffres : doit permettre d'identifier de façon unique chaque forme de conditionnement des produits délivrés dans les officines. Tous les médicaments délivrés dans les établissements de soins (hôpitaux, maisons de repos... font également partie des produits codés. Ce code peut être spécifique à un produit ou à un service – il permet l'informatisation de ceux-ci)).

Si ce CNK est introduit dans le cadre d'une ordonnance remboursée, il va remonter à l'office de tarification.

Note :

- Tout pharmacien est tenu de transmettre à son office de tarification (OT) les prescriptions comprenant des médicaments ou produits de santé délivrés en tiers-payant afin que l'OT puisse tarifier, vérifier et facturer ces produits conformément aux règlements en vigueur.

Les Pharmacies quand elles encodent des articles et qu'il y a un tiers payant et qu'il y a un remboursement INAMI, toutes ces informations remontent vers un service de tarification. L'office de tarification peut facturer aux différents organismes assureurs.

Dans ce cas-ci, l'office de tarification va servir uniquement de facturation et va avoir l'information du CNK qui a été relié à untel patient, puisque sur une ordonnance on a le NISS

du patient et le CNK. Il est donc possible de savoir par quelle officine a été réalisée telle action pour tel patient.

Après comment est-ce que le projet indique le nombre d'action réalisées pour autant de patient, ça A. l'ignore.

Est-ce que ce système passe par mycarenet ?

Chaque officine signe un contrat avec un office de tarification qui lui est propre, et c'est celui-là qui va facturer auprès des différents organismes assureurs.

MyCareNet cela nous permet par exemple, via la carte d'identité d'un patient, d'avoir une info sur l'assurabilité du patient, consulter les attestations s'il en a. Actuellement MyCareNet ne donne pas encore cette information, mais il permettra bientôt de savoir si le patient a un MG et s'il a un DMG. Il y aura bientôt des informations concernant le pharmacien de référence, s'il a des trajets de soins et diabète et s'il a signé des conventions.

Mais par rapport à la facturation auprès des organismes assureurs A. ne sait pas. Elle ne pense que ce flux passe par MyCareNet.

Par contre au sein des projets Integreo, MyCareNet dispose d'une application /portail permettant de faire le suivi du patient via le numéro NISS, raison pour laquelle je me demandais si la partie tarification passait ou non via MyCareNet

Là c'est encore un trou que A. a au niveau du flux. A. sait que l'on peut encoder un patient à travers la plateforme chronicare/savicio, après quand un pharmacien va renseigner des actions qui ont été menées pour tel patient, comment ces actions, outre que les pharmaciens vont les facturer, vont être enregistrées ? parce qu'elles doivent être enregistrées pour ensuite être anonymisées pour que les universités puissent effectuer des analyses.

Comment se passe l'identification d'un patient BOOST depuis une pharmacie ? Est-ce qu'il a le temps d'identifier un patient BOOST, si oui à quel moment le fait-il, ou est-ce le rôle d'un autre acteur de soins (ex : MG ou spécialiste) ?

La chance qu'ont les pharmaciens c'est que tous les projets pilotes s'intéressent aux patients chroniques poly-médiqués. Le Pharmacien a depuis 2017 a un nouveau rôle, un nouveau service pour ce type de patient, c'est le rôle de « *pharmacien de référence* ».

Pour être éligible au statut de « *pharmacien de référence* », il y a un certain nombre de conditions à remplir, telle que : le patient prend plus de 5 médicaments remboursés sur une période d'au moins 6 mois auprès d'1 pharmacien. Et ça le logiciel pharmaceutique en avertit le pharmacien (mécanisme d'alerte/pop-up).

Le pharmacien sait alors qu'il a potentiellement un patient pouvant le choisir comme pharmacien de référence. Le pharmacien peut lui demander si le patient est intéressé et lui en expliquer **l'intérêt** :

Le pharmacien doit lui créer son **schéma de médication** et veiller à ce que pendant un an ce schéma de médication soit mis à jour, avec les médicaments prescrits par tous ses médecins (Généralistes ou spécialistes) et les médicaments OTC (Over The Counter – Au comptoir – donc sans prescription) qu’il aura acheté en vente libre chez le pharmacien.

Ce schéma de médication lui permet de voir s’il n’y a pas des doublons, des interactions, des molécules spécifiques à ne pas changer. Et même un simple médicament OTC peut avoir des interactions négatives avec d’autres.

Si le patient lui donne son consentement pour cette action-là, le pharmacien aura aussi accès au DPP (Dossier Pharmaceutique Partagé), et peut donc se rendre compte aussi de ce que le patient achète auprès des autres pharmacies (Le pharmacien peut donc tout compiler).

Cette modalité d’alerte va non seulement permettre au pharmacien de devenir le « *pharmacien de référence* », mais aussi de détecter les patients de type BOOST. La faille est qu’un patient ne va pas toujours à la même pharmacie, ni sur une aussi longue période, un pharmacien risque donc de passer à côté d’un patient BOOST.

Mais une fois que le pharmacien est de référence, chaque fois qu’il passe la carte d’identité du patient il a une information comme quoi il est pharmacien de référence, et à ce moment là il pourrait lui proposer de faire partie du projet BOOST.

Si le patient donne son consentement à plusieurs pharmacies, chacune d’entre elles peut avoir accès à son DPP. Concernant la relation thérapeutique nécessaire pour consulter les données, dans le cas du pharmacien dès qu’il y a une délivrance la relation thérapeutique est établie.

Quant aux modalités de mise en place d’un schéma de médication : le pharmacien n’a pas toujours le temps de le construire sur le moment même, dès lors il prend rendez-vous avec le patient pour ce faire (rendez-vous de 15 min).

D’une manière générale quelle est la relation que le pharmacien doit entretenir avec le MG ou spécialiste dans le cadre d’un suivi d’un patient, qu’il soit BOOST ou pas ?

En fait pour qu’une relation/communication, entre les deux, puisse s’établir ils ont intérêt à se connaître, et actuellement cela ne fonctionne pas bien du tout. Mais tout le monde est conscient de ce que cela doit fonctionner beaucoup mieux.

En Flandre ils ont pris les devants, ils ont créés ce qu’on appelle des « *eerste lijn zone* » - 60 zones ont été créées en Flandre. Au sein de ces zones il y a ce que l’on appelle des « *Zorg Graad* » (Degré de soins ?) ou sont présents des prestataires de soins : Pharmacien, médecin, Kiné, infirmière ainsi que des représentants des CPAS et des représentants de la Commune. Le but est de créer des choses, des rencontres où les prestataires commencent à se parler et à se connaître.

Le but n’est pas nécessairement de se réunir autour d’un même patient, sauf peut-être dans des cas particuliers, mais le but premier est de faire se rencontrer ces personnes. L’intérêt est de connaître les autres prestataires existant sur une zone spécifique, et lorsque l’on est face à

un patient pour lequel on ne peut pas faire plus parce que par exemple on n'est « que » pharmacien, on puisse le référer à d'autres acteurs de soins. Mais pour ça il fait que ces différents acteurs se connaissent.

Il y a aujourd'hui l'INAMI qui propose des concertations médico-pharmaceutiques, on appelle cela des CMP (<https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/medicaments/concertation-medico-pharmaceutique/Pages/projet-local.aspx>).

Dans le cadre des CMP, l'INAMI fait la promotion et finance des rencontres entre Pharmaciens et Médecins. Ces acteurs se rencontrent autour de certains thèmes. Il y a par exemple des programmes de promotion de la qualité qui ont été validés, et lorsqu'un groupe de pharmacien rencontre un groupe de médecin, ils travaillent avec un animateur ou pas mais l'objectif est qu'ils se parlent et qu'au bout de la réunion ils aient des objectifs et des actions très locales.

Parmi les moments où le pharmacien et le médecin « doivent » ou « peuvent » se rencontrer le site de l'UPB mentionne les actions suivantes :

- Communication concernant les prescriptions
- Dépendances et abus

Parfois il y a les benzodiazépines, donc tous ces médicaments qui peuvent créer des dépendances

- Préparations magistrales

Ces médicaments préparés sur mesure à l'officine.

- Préparation de Médication individuelle

Opération consistant à enlever de leur conditionnement primaire un ou plusieurs médicaments, et ensuite, le cas échéant, de les grouper dans un seul conditionnement fermé d'administration individuelle, destiné à un patient individuel à un moment déterminé.

Service que les pharmaciens pourraient donner dans le cadre d'un patient poly-médiqué .

- Ordonnance DCI (Dénomination Commune Internationale) et substitution
- Trajets de soins : là il s'agit de cas où le patient est un peu plus encadré. Il peut recevoir de l'éducation de la part du pharmacien concernant l'emploi de son matériel. Il y a en plus des entretiens avec le pharmacien (ex deux entretiens dans le cadre du Diabète de type 2) pour un bon usage de ses médicaments et son traitement. Car avec toutes les pathologies chroniques on se retrouve avec des patients qui ne ressentent pas les effets de leur médicaments, l'hypertension leur diabète, et pourtant c'est super important qu'ils prennent leurs médicaments de manière régulière

Tous ces moments se retrouvent dans le cas de patients de type BOOST.

Mais il n'y a pas que ces moments où une collaboration entre un médecin et un pharmacien doit avoir lieu.

Concernant la communication et l'échange d'information entre pharmacien et médecins

Imaginons que ces pharmaciens et ces médecins se soient rencontrés autour d'un CMP et qu'ils échangent des informations autour d'un patient. Est-ce qu'il est possible d'échanger des informations autour d'un patient qui soit GDPR compliant ? On peut toujours échanger par téléphone. On peut toujours utiliser l'application SIILO (<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.siilo.android&hl=fr>), mais personne ne la connaît, hormis en Flandre.

L'application SIILO fonctionne sur le GSM et est disponible sur le playstore notamment. A. l'a installée mais ne l'a pas encore utilisée. C'est une application spécifiquement dédiée aux médecins, et entre autre les pharmaciens.

Où alors il est possible d'utiliser la ehealthBox (<https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/fr/service-boite-aux-lettres-electronique-securisee-ehealthbox>). Cette boîte aux lettres sécurisées (sorte d'emails sécurisés à destinations des professionnels de soins) est également accessible aux pharmaciens, mais la plupart d'entre eux ne la connaissent même pas. Le groupe Multifarma a confirmé à A. que les pharmaciens y avaient bien accès (directement depuis l'un ou l'autre logiciel ? à investiguer).

Apparemment il y a la ehealthBox de la pharmacie et la ehealthBox du pharmacien. Ce que l'on reçoit déjà avec les maisons de repos qui souhaitent être livrées sous forme de sachets PMI ou toute autre sorte de commandes, les fichiers peuvent être envoyés par ehealthBox. A part ça cette dernière ne vit absolument pas sur le terrain.

Réseaux et hubs de santé

Les développements des logiciels de pharmaciens tardent apparemment n'adaptent pas le logiciel de manière à ce que l'information soit captée automatiquement ou puisse être mise à jour automatiquement. Alors que depuis les logiciels des médecins peuvent faire en sorte que par exemple toute l'information qui est encodée aille sur Vitalink. Par exemple que le schéma de médication soit mis à jour dans Vitalink.

Schéma de médication

Il serait important que par exemple un pharmacien qui encode ses données et ordonnance puisse partager les informations directement sur le RSW, pour voir un schéma de médication à jour et accessible par les différents prestataires.

Le schéma de médication est implémenté au niveau de Vitalink, en Flandre par contre il ne semble pas encore implémenté en Wallonie ni à Bruxelles.

Note :

- Apparemment il y a la possibilité de mettre en œuvre des schémas de médicaments au sein du RSB et RSW. Les schémas de médicaments sont disponibles sur les serveurs

Wallons et Bruxellois, mais le nombre de schémas de médication est encore très limité. Demander le schéma de médication sera possible dès que suffisamment de schémas de médicaments de haute qualité seront disponibles sur les serveurs Wallons et Bruxellois

- Selon le plan e-Santé 2013-2019 :

Les coffres-forts régionaux supportent le schéma de médication, le logiciel des médecins généralistes, pharmaciens et infirmiers est adapté et les critères d'interopérabilité qui ont été testés par les trois coffres forts ont tous été remplis. Le schéma de médication est intégré dans le concept VIDIS et son déploiement se poursuit dans les hôpitaux (non seulement la consultation mais aussi la publication des schémas). Les schémas de médication peuvent également être consultés dans les CHS.

VIDIS est une initiative fédérale. VIDIS s'appuiera sur ce que les régions auront prévu. De la même manière le RSW et le RSB vont essayer de s'aligner sur ce qui a été développé par VITALINK de manière à ce que chaque région dispose d'une même base.

Les grosses discussions maintenant concernant qui fait quoi ?

Le médecin va prescrire et ajouter ces informations dans un schéma de médication et puis le pharmacien viendra y ajouter les informations que lui peut apporter aussi : OTC, changer l'une ou l'autre information car par exemple le patient ne prend pas exactement le médicament qui était prévu, ou tout simplement ne prend pas le médicament prescrit. Donc le pharmacien va valider ou confirmer ce qui a été pris ou pas.

Maintenant A. ne sait pas à quel niveau cette vérification va pouvoir avoir lieu : au niveau de recip-e ou directement au niveau du schéma de médication.

Il y a un groupe de travail VIDIS qui doit encore déterminer quel acteur fait quoi et à quelles informations aura accès chacun des acteurs, et comment le patient va-t-il accéder à cette information.

Le schéma de médication prévoit également un journal : informations non structurées.

Note :

- A. vérifie auprès de sa hiérarchie afin de voir si elle peut envoyer à Occupy l'information des groupes de travail VIDIS

Après de quels acteurs serait partagé le schéma de médication dans le cadre de VIDIS ?

Le pharmacien, le médecin, l'infirmier et le patient. Apparemment l'hôpital a également accès.

Actuellement le schéma de médication tel qu'il est réalisé par le pharmacien, s'il souhaite le publier sur le RSW (à destination du médecin ou de l'hôpital) il ne peut le faire que sous format PDF. Donc dès qu'une nouvelle modification est opérée, le pharmacien renvoie un nouveau PDF. Ceux-ci apparemment se juxtaposent les uns à la suite des autres (une trace de l'information envoyée par tel acteur est toujours conservée), ce qui ne rend pas la lisibilité des informations très claires, à moins éventuellement qu'un moteur de recherche ou filtre par date soit mis en œuvre.

A précise que l'information qu'elle nous donne concerne principalement le RSW. Elle connaît moins la situation du RSB. Elle sait qu'ils se sont mis d'accord pour travailler de concert et d'effectuer les mêmes choses, mais elle ne sait pas si ils travaillent tous à la même vitesse.

Un schéma de médication structuré est pourtant disponible au sein des logiciels pharmaciens, et c'est de là qu'est exporté le PDF sur le RSW.

L'idéal serait d'avoir un schéma structuré (via l'utilisation de code tel que le CNK), permettant par exemple d'effectuer une recherche par médicament et/ou par patient, afin de voir ce qui a déjà été prescrit et d'éviter une double prescription ou des interactions avec d'autres médicaments. A. donne l'exemple d'un médecin qui ne se souvenait pas toujours de ce qu'il avait tenté pour traiter l'hypertension de son patient par exemple, donc avoir cette vue sur ce qui a été prescrit ou sur ce qui a été consommé (apport de pharmacien), avec notamment la date de prescription (passé une certaine période, plus de risque d'interaction).

Actuellement il semble que les Hubs n'en sont nulle part au niveau d'un schéma de médication structuré. Peut-être serait-il nécessaire d'analyser ce qu'a fait Vitalink car ils sont nettement plus avancés que les autres.

On parle du DPP et de VIDIS, pourquoi faire les deux ? N'y a-t-il pas double emploi ?

Historiquement A ne sait pas comment les choses ont été décidées. Mais le DPP farmaflux est une solution propre aux pharmaciens. Ce sont les associations de pharmaciens qui ont créé cela. VIDIS est un projet de l'INAMI.

Peut-être y-a-t-il aussi des questions politiques, mais A. ignore la raison exacte.

Maintenant il faut savoir également que les Médecins font leur propre schéma de médication, même s'il ne contient que les prescriptions, et c'est justement l'intérêt de VIDIS de réunir les deux informations : ce qui est prescrit et ce qui est effectivement consommé par le patient, et en plus complété par les médicaments OTC.

On doit peut-être imaginer que dans VIDIS le Médecin écrit une ligne dans le schéma thérapeutique et qu'ensuite le Pharmacien une autre. D'autre part si le pharmacien peut vouloir ajouter une note quelque part, il devrait pouvoir le faire. La question est de savoir aussi si une ligne écrase l'autre ou si elles se juxtaposent. A priori elles se juxtaposent, afin de pouvoir disposer d'une traçabilité de qui a fait quoi. Mais tout cela devient « *touchy* » dès lors que le médecin a prévu quelque chose et que le pharmacien a voulu modifier quelque chose.

Note :

Dans ce cadre cela ne semble pas être le DPP global qui est directement relié à VIDIS, mais bien les infos provenant du logiciel du pharmacien qui serait envoyé. L'intérêt d'un tel partage serait de pouvoir déterminer ce qui a été prescrit et ce qui a été réellement consommé par le patient, en plus des OTC qu'il consomme. Et peut-être aussi ce qui a été changé par le pharmacien, dans la mesure où il ne dispose pas toujours des médicaments prescrit.

Attention concernant les changements de médicaments : A précise que la substitution n'est pas élargie à tout. Il y a des groupes de molécules pour lesquels il ne peut y avoir de substitution. Ou alors il y a des conditions spécifiques comme par exemple le cas d'urgences. Mais si ces conditions ne se présentent pas le pharmacien est tenu de délivrer ce qui est prescrit. Il y a des médicaments que l'on appelle « No switch » que l'on ne peut pas changer compte tenu de leur fenêtre thérapeutique étroite.

Une substitution est permise pour les antibiotiques et les antimycotiques (on se doit de délivrer dans les clusters les moins chers), sauf si le médecin a indiqué expressément qu'une substitution ne peut être opérée (ex : cas d'une allergie).

En dehors du schéma médicamenteux que contient le DPP ?

L'information contenu concerne le NISS du patient, les médicaments délivrés et la posologie renseignées. Le DPP ne contient pas les pathologies ni les résultats cliniques. Il n'y a pas d'informations complémentaires tels que le trajet de soins. Ce dernier sera bientôt disponible à travers MyCareNet. Le Pharmacien obtiendra normalement cette dernière information en passant la carte d'identité dans le lecteur.

Certaines informations complémentaires du patient peuvent être récoltées, telles que par exemple si la personne est enceinte. Cependant cette information est stockée sur le logiciel du pharmacien mais n'est pas partagé sur le DPP.

Le DPP concerne donc principalement le schéma de médication.

Schéma médicamenteux « papier » remis à un patient

MedicatieScheme		Plaats: ???		INSZ/Mus/Cat											
Patient:		Aan: geen arts geregistreerd													

Medicatie	Begin	Einde	Frequentie	Type	's morgen	Ontbijt			middag	Middagmaal			middag	Avondmaal	
						voor	met	na		voor	met	na		voor	met
Geen															
COVERSYL COMP 30 X 5 MG	25/08/2017		dagelijks	chronisch		1									
ASAFLOW 80MG MAAGSAPRES COMP BLI 112X 80MG	25/08/2017		dagelijks	chronisch		1									
SIMVASTATINE 20 MG TEVA COMP ENROB 100 X 20 MG	25/08/2017		dagelijks	chronisch											
PARACETAMOL TEVA 1 G TABL 120 X 1 G	25/08/2017		dagelijks	ad hoc	max. 3-4 per dag 1 tablet, om de 6 uur										
D CURE DRINKBARE AMP 12	25/08/2017		wekelijks: zon	chronisch			1								

Schéma médicamenteux contenu dans un logiciel pharmacien

Nom N(e) le
 Prénom NISS
 Langue Sexe
☐ Collectivité ☐ PM Passeport/CNI
 Médecin de famille ☐ Séjour court (hors TUF) ☒ Schéma d

Médication chronique

Médicament	Unité	Début	Fin	Fréquence	Lever	Pt-déj	10h	Dîner	16h	Souper	Couch
Bronchosedal m...	c. soupe	17/10/2019		Journalier		1		1		1	
Bronchosedal m...	c. soupe	17/10/2019	18/10/2019	Journalier							1
Dafalgan odis co...	Comp.	17/10/2019		Posologie à l...							
Dafalgan 1000 fo...	Comp.	18/10/2019		Journalier	1			1		1	1

Médication temporaire

Médicament	Unité	Début	Fin	Fréquence	Lever	Pt-déj	10h	Dîner	16h	Souper	Co

Médication adhoc

Médicament	Unité	Début	Fin	Fréquence	Lever	Pt-déj	10h	Dîner	16h	Souper	Co

Note supplémentaire concernant VIDIS

La question avait été posée à une réunion VIDIS s'il était possible de mettre en place un système de compteur générant un système d'alerte lorsque le patient venait chercher ses médicaments trop fréquemment. On peut imaginer le cas d'un patient qui ne comprend pas comment utiliser ses médicaments, notamment le cas des PUFF. Ou alors des patients qui ne viennent pas assez souvent, qui n'est pas compliant. Il s'agit de cas que l'on retrouve assez souvent dans le cas de patients atteint de pathologie chronique ou il n'y pas d'effet de douleur. Le patient sait qu'il doit prendre son médicament pour rester ne forme mais son corps ne lui donne aucun signal.

Note

A ne sait pas quelle a été l'issue de cette discussion, à savoir s'il sera finalement prévu un système d'alerte ou non.

Ce système ne se trouve pas non plus, à la connaissance de A, dans les logiciels des pharmaciens. Cette fonctionnalité n'est pas en soi extrêmement compliquée. Tout ce qu'il faudrait faire c'est compter.

Imaginons que nous souhaitions réaliser une révision médicamenteuse (révision des médicaments prescrits et pris, chez les personnes âgées ou patients poly-médiqués, afin de voir s'il n'y a pas d'interaction entre médicaments, de doublons, des effets indésirables, des médicaments pris au mauvais moments... – chaque fois que la condition clinique change, lors d'un séjour en hôpital...) avec un patient. C'est à ce moment que le pharmacien pourrait calculer, est-ce que le patient a pris un nombre de boîte de médicament suffisant sur une période donnée.

Ce mécanisme ne semble, selon A, pas prévu au sein de logiciels, mais devraient l'être afin de prévoir un checking concernant l'adhésion thérapeutique.

Outre ce mécanisme d'alerte, avez-vous en tête d'autres mécanismes d'aide à la prise de décision qui pourraient ou devraient être implémentés au sein des logiciels des pharmaciens ? Dans la cadre du suivi du patient ?

Il en existe d'autres. Par exemple les BUM (« *Bon Usage des Médicaments* ») asthme : il s'agit d'un entretien avec le patient. Il existe le BUM asthme et BUM pré-trajet de diabète.

Pour celui concernant le diabète il ne peut être effectué que sur prescription, mais pour l'asthme le pharmacien pourrait selon certains critères proposer à un patient de l'aider à utiliser ses traitements pour l'asthme. Et là il existe des mécanismes d'aide à la prise de décision, en tout cas il y a de nouveau une alerte qui apparaît dans le logiciel lorsque l'on a affaire à un patient qui rentre dans les critères : par exemple il achète pour la première fois un corticoïde et l'on sait que c'est pour le traitement de l'asthme.

Dans nos logiciels on a également des alertes au niveau des interactions notamment. Il y a le programme PHIL (ancien delphicare). Beaucoup de logiciels achètent PHIL (sans doute sous

forme de plugin) qui permet de détecter des interactions médicamenteuses. Elle ne sait pas si ce logiciel permet de détecter les contraindications car il faut au préalable avoir encodé que le patient est par exemple diabétique.

Pour revenir au schéma de médication, est-ce que selon vous l'AS devrait avoir accès au schéma de médication ? l'AS doit parfois accompagner le patient pour l'achat d'un médicament ou vérifier, en coordination avec une infirmière, que le patient prend ses médicaments.

Ce n'est pas tellement le schéma de médication dont l'AS va avoir besoin. En général ce qui peut intéresser l'AS c'est d'avoir une information concernant les coûts. D'autre part ce que fait l'AS est de demander à la pharmacie une liste des médicaments et les prix de ceux-ci, car en général il peut exister une demande d'aide auprès du CPAS.

En général ce que veut l'AS ce sont les montants des médicaments. Et dans ce cas là elle peut accéder au CBIP (Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique) qui dispose d'un répertoire commenté des médicaments (<https://www.cbip.be/fr/chapters>). Ce répertoire dispose d'une foule d'information, bien qu'il soit plus facile pour l'AS de demander directement au pharmacien quels sont les frais du patient sur une telle période.

L'AS pourrait avoir de l'info sur le CBIP, mais pour calculer tout ce dont il a besoin il faudrait encore qu'il connaisse le degré d'assurabilité du patient (bien qu'il puisse peut-être y accéder). Mais si lui doit s'amuser à faire le calcul pour chaque médicament en fonction du statut du patient (MAF, Omnio,...) il a tout autant intérêt de directement s'adresser au pharmacien.

Or le pharmacien peut remettre cette information, à condition d'avoir l'autorisation du patient. Parfois c'est le patient qui vient la chercher, mais parfois c'est l'AS.

Le pharmacien a donc un rôle d'information concernant les droits au remboursement des patients. Le pharmacien fait cela en permanence : on peut avoir un patient qui vient régulièrement prendre du Dafalgan. Le pharmacien peut détecter cette prise régulière et l'envoyer discuter avec son médecin, dans le cas d'une pathologie chronique, afin qu'il voie s'il n'a pas droit à un remboursement.

Le « renvoi » vers le médecin se justifie parce que certains médicaments ne sont remboursables qu'avec une attestation de la pathologie provenant du médecin. Dans ce cas précis le pharmacien ne peut rien faire sans le médecin. Ce que peut faire le pharmacien est de conseiller un médicament moins cher s'il se rend compte que le patient n'a pas les moyens.

Cette transmission d'information au CPAS concernant les listes de médicaments arrive assez fréquemment. Tout dépend du type de commune où se trouve l'officine. Certaines sont particulièrement précarisées. Dans certains cas les patients sont réfugiés. Dans ces cas là

pendant toute une période leurs frais médicamenteux sont couverts. Dans ces cas là le patient vient juste avec une carte et ne doit rien déboursier lui-même. L'officine doit juste envoyer une facture aux CPAS.

Mais cette situation peut se présenter également dans le cas de patients qui ne sont pas réfugiés. Normalement une personne dispose d'un organisme assureur. Mais dans le cas de patients aidés par le CPAS ils peuvent avoir deux organismes assureurs : d'abord l'INAMI intervient, et puis le CPAS peut couvrir le reste des frais ou une partie des frais selon le type de médicament. Dans certains cas le CPAS ne peut couvrir que jusqu'à un certain montant (au-delà c'est le patient qui doit payer). Mais chaque commune a un peu sa règle concernant le type de remboursement.

Y a-t-il des informations qui peuvent être échangées autour d'un patient lors de ces contacts entre les pharmacies et CPAS ?

La plupart du temps on voit l'AS au comptoir de la pharmacie. A ne sait pas si par exemple un pharmacien aura le réflexe par exemple de diriger un patient vers un CPAS pour une aide sociale ou financière. Cela serait souhaitable, avec BOOST il devrait y avoir suffisamment de connaissance entre les différents intervenants. Et pas uniquement les prestataires mais aussi les CPAS.

Pour revenir à BOOST, quel serait le rôle spécifique du pharmacien en tant que « référent de proximité » dans le cadre du projet BOOST ?

Aujourd'hui A pense que le pharmacien n'a pas d'action spécifique dans le projet BOOST. Le pharmacien, s'il a un patient poly-médiqué, 1) doit vérifier avec celui-ci que le patient a tout compris, 2) veiller à ce que le patient parte avec toute l'information nécessaire avec lui en cas d'hospitalisation. 3) Dans le cas où le patient fait face à une situation financière complexe ou des problèmes de logement, le pharmacien doit en être averti. Non pas que le pharmacien puisse s'en charger mais au moins en référer. 4) le pharmacien pourra surtout intervenir concernant les problèmes de médicaments (comme cela est déjà son rôle). Si le patient se confie sur des craintes par rapport à un traitement ou des effets secondaires concernant un médicament, le pharmacien l'invitera à prendre contact avec un médecin.

Le pharmacien peut également conseiller ou détecter un risque d'interaction médicamenteux

Il se peut qu'au moment de la délivrance le pharmacien se rende compte qu'il y a un risque d'interaction. Et dans ce cas il est important que le pharmacien puisse communiquer avec le médecin, et pas communiquer dans l'heure ou les 24 heures, mais directement. Et il faut communiquer avec le patient, mais sans lui faire peur et sans qu'il croie que son médecin est « un bon à rien ». On se rend compte qu'il y a parfois des frictions entre médecins et pharmaciens car ce dernier semble remettre en question ce que le médecin a dit.

Dans ces cas là le pharmacien appelle le médecin par téléphone. La seule alternative de communication pouvant exister serait le système SILO qui fonctionne un peu à la manière de WhatsApp, mais qui n'est actuellement connu que principalement en Flandre.

Si le médecin n'est pas joignable sur le moment même, le pharmacien conseille d'interrompre l'un des deux médicaments et recontacte le patient dès qu'il a pu communiquer avec son médecin.

16. INFORMATIONS NECESSAIRES A LA PRISE EN CHARGE

Quels types d'information sont collectées par le pharmacien pour la prise en charge d'un patient ?

Hormis les informations en lien avec les médicaments, le pharmacien collecte certaines informations mais sur son logiciel au niveau local (non partagé sur le DPP) : si la personne est enceinte, s'il s'agit d'un sportif de haut niveau, on note aussi par exemple les interactions repérées au niveau des médicaments. Le pharmacien note par exemple : suite à l'interaction repérée et après discussion avec le médecin il a été décidé de délivrer tel traitement (sous forme de note).

Il n'y a pas beaucoup d'information de type sociale. On dispose d'information en lien avec le comportement du patient, ex : attention patient violent, semble avoir des problèmes psychologiques, ou « *rappeler au patient de ne pas prendre son traitement de telle manière* ». On peut également mettre des pop-ups de rappel pour un patient en indiquant les choses qu'il faut lui répéter concernant la gestion de son traitement.

Ces informations pourraient-elles être partagées avec d'autres acteurs ?

Dans certains cas oui, comme le fait qu'il abuse de certains médicaments (pour le médecin), si il est violent, ou s'il semble avoir des soucis pour prendre ses médicaments : dans ce cas le pharmacien peut proposer des semainiers (pilulier hebdomadaire ou semainier, ou le patient y range ses médicaments par jour et par moment de prise (matin, midi, soir)), malheureusement au frais du patient. Dans certains cas on est face à des patients dont on s'aperçoit que vraisemblablement ils n'arrivent pas à soigner leurs plaies. Dans ces cas là on peut contacter le médecin de manière à ce qu'il organise une visite d'une infirmière de manière à voir s'il y a moyen de résoudre la situation.

Les médecins et les infirmières ont des outils du type BelRai pour arriver à déterminer quels sont les besoins du patient.

Le pharmacien se rend compte de certaines choses au niveau du comptoir, donc un patient qui se perd un peu dans le suivi de son traitement, ou qui répète tout le temps la même chose, ou qui semble fort inquiet d'une certaine chose. Toute cette information oui elle pourrait être partagée avec les autres acteurs.

Mais A. pense que le premier interlocuteur du pharmacien reste le médecin. Surtout le Généraliste, même si le pharmacien est amené parfois à communiquer aussi avec un

spécialiste. Mais c'est la communication avec le Généraliste qui est la plus simple. Avec les infirmiers les pharmaciens n'ont pas beaucoup de relation. Et ce d'autant plus que l'on ne sait pas si le patient dispose ou non d'une infirmière, tandis qu'avec notamment MyCareNet on sait si le patient dispose d'un MG.

[Est-ce que selon vous le pharmacien devrait avoir l'information des différents intervenants professionnels / personnes ressources intervenants auprès d'un patient ?](#)

Oui. Aujourd'hui on a surtout une relation étroite avec le médecin. Maintenant si on sait qu'il y a un kiné, une infirmière, s'il dépend déjà des services sociaux cela peut être intéressant. A. ne sait pas jusqu'à quel point le pharmacien prendrait contact avec eux.

Le pharmacien peut aussi être l'acteur qui récolte ce type d'information. Bien souvent lorsqu'il voit qu'un patient a du mal concernant toutes les boîtes de médicaments qu'il doit prendre, le pharmacien peut lui demander s'il y a quelqu'un qui peut l'aider à la maison, qui peut préparer les médicaments. Le patient peut lui indiquer qu'un membre de sa famille vient une fois par semaine, ou qu'une infirmière à domicile va le faire. Il y donc des informations qui s'échangent avec le patient, mais pendant la délivrance des médicaments.

Une DB avec ce genre d'information est utile pour le pharmacien. Par contre il n'a pas toujours le temps d'encoder ces données. Les entretiens sont courts avec le patient. Il faudrait dans ce cas un outil hyper pratique. Car la plupart du temps le pharmacien doit changer d'écran, ou sortir de son logiciel... Il faudrait alors que cette DB soit interconnectée ou reliée avec le logiciel du pharmacien.

Un tel système de partage des données implique de faire attention de comment on partage ses données et auprès de qui.

A. croit que d'une manière générale le pharmacien peut avoir accès à de nombreuses données et informations. Le seul souci est que le pharmacien ne les partage pas car il ne sait pas vers qui partager ces informations. Si un système de partage d'information est développé il faut même imaginer, peut-être pas des phrases types, mais que les pharmaciens n'aient pas à encoder tout manuellement. Si l'on dispose de catégories prédéfinies telles que : « *soucis avec son logement* », « *problèmes d'hygiène* », « *dépassé par son traitement* » ... soit on déciderait vers qui on doit le transférer ou alors il y aurait quelqu'un (un coordinateur ?) qui se chargerait de transférer cette information vers les bonnes personnes.

Donc prévoir des cas-types pré-encodés qui permettrait au pharmacien de ne plus devoir que sélectionner une des options.

17. IDENTIFICATION DES BESOINS ET SUIVI DU PATIENT

[Vous avez mentionné le BelRai, est-ce un outil permettant d'identifier un patient BOOST ?](#)

A s'est intéressée au BelRai car elle voulait savoir s'il était possible de mesurer la capacité de gestion des médicaments de la part du patient et donc savoir quels seraient les patients qui auraient besoin d'un soutien pour dispenser les médicaments.

Le pharmacien peut produire les médicaments sous forme de moment de prise, amis ce service n'a de pertinence que si le patient est adhérent. Un patient qui ne peut prendre son traitement, que ce soit en boîte ou en sachet cela ne va rien changer. Mais parfois un patient qui adhère à son traitement mais qui a quelques soucis (ex visuels). C'est dans ce cadre que A s'est intéressée au BelRai.

Le pharmacien a bien accès au BelRAI, malgré ce que croyait initialement A. Elle pense aussi que peut-être les pharmaciens ont accès au BelRai mais n'ont pas la possibilité de donner ou rajouter des informations.

Le BelRai Screener dispose par exemple des questions AVQ ou AIVQ qui pourraient déjà donner certaines informations concernant son autonomie et il serait possible d'en déduire la capacité du patient à prendre ses médicaments et gérer son traitement

A pense que réaliser le BelRai n'est pas possible pour un pharmacien. Par contre disposer d'une partie des informations pourrait être utile. Quand le pharmacien délivre un médicament, savoir qu'il a des problèmes psychologiques ou qu'il n'est pas autonome et de ce fait peut-être pas autonome dans le gestion de ses médicaments ... cela peut être utile.

Mais A a vu une étude au Pays-bas concernant la « capacité de gestion médicamenteuse » (MMC : « *Medication Management Capacity* ») (<https://www.publicatie-online.nl/uploaded/flipbook/135499-b-mertens/>) :

Il s'agit d'un questionnaire simplifié en 9 questions et uniquement orienté sur les médicaments. Et selon A, ce questionnaire serait mieux fait que ce qu'elle a pu voir dans le BelRai.

Questionnaire MMC simplifié

Questions		Oui	Non
1	<i>Le patient estime qu'il a perdu la capacité de gérer ses médicaments</i>	v	
2	Le patient indique qu'il oublie de prendre son médicament régulièrement	v	
3	Le patient rencontre un problème avec l'emballage du médicament	v	
4	Le patient a du mal à gérer son traitement médicamenteux	v	
5	Le patient a du mal à commander le médicament à temps	v	
6	Le patient ne peut pas se rappeler l'indication correcte de plus de 75% de ses médicaments	v	
7	Le patient ne désigne pas tous les médicaments correctement	v	
8	Le patient vit seul à la maison	v	
9	Le patient reçoit des soins à domicile mais est responsable de son traitement médicamenteux	v	

Chaque réponse « oui » est équivalent à un point. L'information consultée ne précise pas à partir de quel score un patient est considéré comme en perte d'autonomie dans la gestion de ses médicaments. Sans doute à partir de 5/9.

En conclusion A estime que le BelRai ne donne peut-être pas toute l'information pertinente au pharmacien, notamment dans le cadre de la capacité de gestion médicamenteuse. Cependant le BelRai peut déjà donner des indications en matière de perte d'autonomie et « alerter » le pharmacien sur le sujet. Le Pharmacien pourrait dès lors ensuite réaliser un MMC pour affiner son diagnostic concernant le patient en matière de gestion médicamenteuse par le patient.

Concernant les besoins des patients de type BOOST

A mentionne qu'elle n'est plus trop sur le terrain. Et dans le cadre du projet BOOST elle n'a pas encore pu avoir de retour des patients inclus, et ne peut de ce fait nous donner beaucoup d'information concernant les besoins des patients. Les officines impliquées dans le projet BOOST démarrent seulement maintenant l'inclusion des patients BOOST.

Les seules informations que A peut nous donner concernent plutôt les préoccupations des pharmaciens concernant l'adhésion du traitement : la capacité du patient à gérer son traitement, les problèmes d'interaction entre différents médicaments, les besoins en matière de continuité des soins en particulier en ce qui concerne le schéma de médication.

Concernant les besoins exprimés par le patient de type BOOST, donc poly-médiqué avec Diabète, BPCO, maladie cardio-vasculaire, ...

Un patient diabétique va avoir des besoins au niveau de la nutrition. Un patient BPCO va sans doute avoir besoins d'un tabacologue car il va devoir arrêter de fumer, ou de l'information sur comment utiliser ses Puffs. Il va falloir leur répéter sans cesse qu'il s'agit d'un traitement chronique qu'il ne peut arrêter son traitement. Il va falloir expliquer à ces patients qu'il est important de rester en mouvement donc il va falloir les référer vers une espèce de coach sportif ou leur expliquer qu'ils doivent pratiquer une activité sportive adaptée. D'autre part, ces patients vont devoir recevoir de l'information concernant les signes cliniques d'alerte qu'ils doivent prendre en considération.

Et le fait qu'il s'agisse dans le cadre du projet BOOST de patients de type précarisé engendret-il des besoins particuliers en dehors des éléments que vous venez de citer ?

Selon A en premier lieu l'éducation thérapeutique. La connaissance en lien avec la gestion des médicaments est encore plus faible auprès de ces patients que dans le reste de la population. Ils ont besoin de plus d'explications. Il existe des outils en matière d'éducation thérapeutique, mais ils ne sont pas du tout utilisés au niveau des pharmacies.

Par exemple A a réalisé un jeu en bois pour les patients BPCO, mais il y en a d'autre. Cependant les pharmaciens ne sont pas encore fort formés à l'éducation thérapeutique. Mais un travail est fait par les pharmaciens, en essayant que le pharmacien s'adresse au patient, qu'il évalue ce que les patients connaissent déjà, puis en essaye de déterminer avec eux ce qui est important pour eux, ce qu'il est possible de faire, et s'assurer que ce qui leur a été transmis les patients vont pouvoir le maintenir.

En travaillant avec un public précarisé il faut faire un travail afin de s'assurer de bien prendre connaissance de ce que le patient sait et essayer de répondre à ses besoins sur le moment présent, ce qui est important pour lui et essayer de déterminer ce qu'il vise.

Ça c'est un apprentissage pour le pharmacien, car il n'en a pas l'habitude. Le prestataire (pharmacien, médecin) aura peut-être l'habitude de s'adresser de la même manière à tous les publics (comme s'il s'agissait d'un universitaire), or lorsque l'on fait face à une personne précarisée on se trouve parfois face à une personne qui a de gros soucis, autres que son traitement médicamenteux, et tout ce que l'on va lui dire va peut-être lui passer au-delà.

18. COORDINATION ET COMMUNICATION ENTRE LES ACTEURS

Les acteurs concernés sont principalement les médecins généralistes et les médecins spécialistes (dans une moindre mesure)

19. CONTINUITÉ DES SOINS

Voir schéma médicamenteux.

Attention : le DPP « farmaflux » n'est accessible qu'aux pharmaciens d'officine. Les pharmacies des hôpitaux n'y ont pas accès.

Les pharmacies des hôpitaux pourraient avoir accès aux schémas de médication via le RSW/RSB ou via VIDIS, mais pas via le DPP de farmaflux.

Les pharmacies des hôpitaux devraient cependant sortir de leur logiciel un schéma de médication.

Il y a un projet sur Louvain dont une action s'appelle l'enveloppe. Elle est distribuée par les gériatres des hôpitaux de Louvain. Et dans cette enveloppe il y a la nouvelle prescription et le schéma de médication. L'action pour le pharmacien d'officine est de faire la réconciliation médicamenteuse (vérifier la continuité des traitements entre le préhospitalier et l'hospitalier) et voir les modifications qu'il y aurait par rapport au traitement initial. <https://baf.be/enveloppeactie> (Zogzaam leuven).

Et sur Charleroi (Gosselies) il y a un hôpital dont la pharmacie est en train de faire le même exercice avec les officines des autour des hôpitaux (sans doute hôpital Notre Dame de Gosselies)

20. OUTILS DIGITAUX

Parmi les différents logiciels utilisés pour les pharmaciens : pour les officines Ophaco c'est uniquement la société multifarma et le logiciel est le Sabco Ultimate. Il y des pharmacies qui utilisent Greenock groupe Corelis, farmad (voir aussi : <http://fra.mycarenet.be/sectoren2/apotheker/erkende-softwarepakketten>). Sur le RSW ils avaient repris une liste des logiciels pharmaceutiques en mentionnant jusqu'à quel niveau d'intégration ils étaient arrivés (<https://e-santewallonie.be/tuto-logiciels-pharma/>)

La plupart des logiciels offrent une possibilité de connexion (push et pull) au DPP.

La plupart des logiciels semblent montrer peu d'intérêt par rapport aux connexions avec les différents coffres-forts (Hubs de Santé).

Il semblerait que la plupart des pharmaciens ne soient pas non plus très concernés par les coffres-forts, ce qui n'est pas le cas en Flandre avec Vitalink.

Quelles sont les informations présentes sur les Hubs de santé auquel le pharmacien a accès ?

A ne peut répondre à cette question. Elle pense que le pharmacien a accès à certaines informations. Mais elle pense que les pharmaciens ne sont pas trop au courant de ce qui existe et à quel type d'information ils ont accès.

Il y a plein de choses qui se développent mais les pharmaciens ne les connaissent pas.

Identification et suivi du patient BOOST

Est-ce qu'il y aurait des fonctionnalités/informations spécifiques, mis à part les mécanismes d'alerte, à implémenter dans les logiciels de pharmacien pour les patients BOOST ?

Trop d'info risque de tuer l'info et trop de mécanismes d'alertes risquent finalement d'avoir des conséquences contraires. Le pharmacien risque de passer à côté de l'information. Ce qui serait utile est d'être alerté qu'on a en face de soi un patient inclus dans BOOST car ce n'est peut-être pas le pharmacien qui l'aura inclus dans le projet. En plus de son inclusion il faudrait également savoir la pathologie dont il souffre.

Le fait d'être alerté qu'il s'agisse d'un patient BOOST va permettre au pharmacien de lui proposer tel ou tel outil (ex : entretien, test pour savoir s'il est apte à suivre son traitement et la prise de médicaments, créer un DPP...).

Par contre, s'il s'agit d'un patient inconnu dans la pharmacie, le pharmacien n'aura pas cette alerte « *pharmacien de référence* », mais il saura qu'il s'agit d'un patient BOOST, donc vraisemblablement polymédiqué. Il peut lui demander un consentement éclairé même si ce n'est pas pour réaliser un schéma de médication rémunéré. Le pharmacien peut demander quel est son pharmacien de référence, et s'il n'en a pas il peut lui demander auprès de quel pharmacien il va habituellement....

Mais cela va être compliqué pour le pharmacien. Imaginons qu'on ait une pharmacie sensibilisée à Boost, et qu'elle se rend compte qu'il s'agit d'un patient BOOST. La question à lui poser est de savoir qui est son pharmacien de référence, car le pharmacien ne peut pas lui proposer une aide sans être son pharmacien de référence.

Cela pourrait être utile de pouvoir communiquer entre pharmacien et de savoir qui est le pharmacien de référence ?

Cette information devrait pouvoir apparaître bientôt dans MyCareNet. Il y a des informations qui devraient bientôt y apparaître, dont notamment qui est le médecin généraliste.

Informations supplémentaires (hors interview) : voir
<https://www.webphar.net/information/appl/CCP-Pharmacien%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence%20-%20Clean%20-%2020170624.pdf>

Tout patient a le droit de choisir un pharmacien de référence pour le suivi pharmaceutique de son traitement médicamenteux chronique.

La prestation « pharmacien de référence » n'est remboursée que pour les pharmacies ouvertes au public et pour les patients ambulatoires appartenant au groupe cible suivant :

- Tout patient qui sur une période d'un an utilise au minimum 1 médicament chronique remboursé ou au minimum 4 médicaments remboursés différents
- Les patients prioritaires pour cette fonction sont :
 - Les patients ayant le statut de « malade chronique » avec un DMG ;
 - Les patients inclus dans un pré-trajet diabète et bénéficiant d'une éducation donnée par le pharmacien ;
 - Les patients polymédiqués ;
 - Les patients qui nécessitent ou expriment un besoin spécifique de suivi des soins pharmaceutiques en fonction de pathologies ou d'états physiologiques particuliers, de (potentiels) risques iatrogènes, de non-observance (suspectée) du traitement médicamenteux ou d'un besoin d'un accompagnement spécifique pour raison sociale.

Rôle du pharmacien de référence

- Consulte l'historique du patient à chaque délivrance ;
- Enregistre systématiquement dans le dossier pharmaceutique local et partagé (DPP) du patient l'ensemble des médicaments délivrés en officine ouverte au public ;
- Enregistre systématiquement dans le dossier pharmaceutique local du patient les produits de santé dont le risque d'interaction avec une médication existante est réel (moyens de diagnostic, nutriments et denrées alimentaires...), les dispositifs médicaux et les prestations pharmaceutiques, ainsi que le cas échéant les informations utiles au suivi pharmaceutique ;
- L'enregistrement d'autres informations pertinentes dans le dossier local du patient,
- Génère un schéma de médication complet, correct et actualisé à chaque modification du traitement du patient (sortie d'hôpital, ...) ou simplement lorsque le patient le lui (re)demande, le valide (il engage sa responsabilité sur le contenu du schéma de médication) sur base de l'intention thérapeutique du médecin, formulée au travers de la prescription, après les soins pharmaceutiques de base, en concertation avec le médecin si nécessaire, l'explique au patient et le lui remet ;

- Suit le patient et l'accompagne dans le bon usage des médicaments et l'inclut si nécessaire dans un projet de suivi des soins pharmaceutiques (entretien BUM polymédication, observance, pathologies, ...).
- Tient à disposition des prestataires de soins qui ont un lien thérapeutique avec le patient le schéma de médication validé, éventuellement par l'intermédiaire du patient ;
- Crée des liens avec les autres prestataires de soins du patient et les contacte en cas de nécessité.

Plus-value de la prestation

1. Mise à disposition d'un schéma de médication complet, actualisé et orienté patient

La connexion au DPP et le fait que la convention signée entre le pharmacien de référence et le patient chronique inclut le consentement éclairé pour le partage des données relatives à la santé (eHealthConsent), permet au pharmacien de référence d'avoir via le DPP une vue exhaustive sur les médicaments et les produits de santé réellement délivrés au patient et de fournir un schéma de médication actualisé et complet au patient.

2. Intérêt du schéma de médication pour la santé publique

Le schéma de médication complet et actualisé a donc un intérêt majeur pour la santé publique. Il sera ainsi accessible à aux prestataires de la 1ère ligne en lien thérapeutique avec le patient et pourra constituer un élément et un fondement essentiel pour le suivi et l'adaptation du ou des traitements des patients sous pathologies chroniques.

3. Le pharmacien de référence : personne de contact identifié pour la médication du patient

En identifiant le pharmacien de référence pour un patient donné et en mettant à disposition par son entremise un schéma de médication complet et actualisé, la fonction de pharmacien de référence va renforcer la collaboration avec la première ligne dans un 1er temps puis avec la deuxième ligne également. Ce schéma peut être un outil de travail pour le prescripteur.

4. Le schéma de médication support à l'adhésion thérapeutique

Le schéma de médication a la vertu d'être un aide-mémoire pour le patient pour la bonne utilisation de tous ses médicaments. Il fournit une information sur la posologie, la durée du traitement, les moments de prise des médicaments et les conseils importants pour leur bonne utilisation.

5. Formalisation de la mise en œuvre du suivi des soins pharmaceutiques

L'analyse du schéma de médication du patient permettra ultérieurement au pharmacien de référence de proposer des accompagnements spécifiques liés au bon usage des médicaments et ce sur trois domaines majeurs :

- Le déficit d'adhésion thérapeutique,
- Le déficit en littéracie en santé et,
- Les problèmes liés à la polymédication.

L'ensemble de ces problèmes génèrent d'énormes surcoûts pour le patient et la collectivité dont une bonne partie sont évitables

6. Le schéma de médication s'inscrit dans le projet VIDIS

Le schéma de médication fourni par le pharmacien de référence pour le patient chronique s'inscrit parfaitement dans le concept VIDIS et viendra compléter le dossier patient avec des données essentielles (médication complète et actualisée).

7. Le pharmacien de référence suit, de manière proactive, le patient atteint d'une affection chronique et l'accompagne dans le bon usage des médicaments

Le patient choisit librement un pharmacien de référence, qui exerce dans une pharmacie ouverte au public que le patient fréquente de manière régulière pour son traitement chronique. Le choix d'un pharmacien de référence est concrétisé par la signature d'une convention entre le patient et le pharmacien.

Cette fonction nécessite que le patient donne son consentement « suivi des soins pharmaceutiques » qui permette au pharmacien de référence de prester des actes de suivi des soins pharmaceutiques.

Le cas échéant, le patient donne également son consentement éclairé pour le partage de données relatives à la santé (eHealthConsent) qui permet au pharmacien de référence d'avoir accès à l'ensemble de son traitement via le DPP et de partager son schéma de médication par les plateformes sécurisées.

Un seul pharmacien de référence peut être désigné pour au même moment. Le patient peut à tout moment arrêter la convention ou changer de pharmacien de référence.

Le consentement éclairé permet entre autres la transmission instantanée du schéma de médication au médecin de famille ou à l'institution de soins en cas d'hospitalisation.

RAPPORT ENTRETIEN INDIVIDUEL - 29/10/2019

Nom : X. Profession : Pharmacien

Dans votre e-mail vous dites avoir participé à différentes réunion BOOST sans être sur le terrain. Quel a été votre rôle au sein du projet BOOST ?

Dans le cadre du projet BOOST, X représente la voix des pharmaciens dans plusieurs réunions et projets.

X travaille à la sensibilisation des pharmaciens de terrain pour entrer dans le projet BOOST.

Il y a le projet ou l'on essaye de créer le répertoire en ligne avec lequel un prestataire peut renvoyer son patient vers les services dont ils ont besoin. On se base sur un répertoire déjà fait par le CDCS qui dispose déjà d'un bon répertoire contenant des acteurs sociaux. Ce qui y manque ce sont les prestataires de soins. Mais il reste beaucoup d'obstacles : au niveau des pharmaciens il n'y a pas de soucis puisque nous disposons d'une liste à jour et bien établie. Les obstacles proviennent plus des médecins qui disposent déjà d'un nombre important de patients, ne pouvant de ce fait agrandir beaucoup leur clientèle, et ne souhaitent pas être répertoriés. Et il n'existe d'autre part pas de bases de données complètes et actualisées des prestataires de soins. Concernant les pharmacies nous avons les données mises à jour avec en plus des pharmacies de garde.

Il y a d'autre projet, tel que l'action déconseillant les patients d'aller aux urgences trop rapidement et donc de renvoyer le patient vers le généraliste.

Il y a également une autre action qui consiste à développer une « *approche quartier* » : rapprocher les prestataires de soins dans quartier déterminé.

Ce dernier point est-il en lien avec les CMP (Concertation Médico-Pharmaceutiques) ?

A Bruxelles, ce sont BRUSANO, Huis voor Gezondheid (<https://www.huisvoorgezondheid.be/>) et l'UPB qui ont créé des « paquets/kits » de CMP auprès de l'INAMI pour un financement. L'INAMI a approuvé une partie de ces « kits ». Ce qui veut dire que lorsque les organisateurs (toujours un pharmacien et un médecin) d'un CMP sollicitent l'un des kits approuvés ils obtiennent un financement par l'INAMI.

L'objectif des CMP est une concertation dans un quartier défini (par exemple 1,5 km autour d'une pharmacie) entre les acteurs au sujet d'une thématique donnée. Par exemple : l'abus et la dépendance des médicaments, la prescription, les préparations magistrales. Les médecins et pharmaciens essayent au cours de leurs réunions de trouver des outils et des façons de mieux collaborer. Sont abordés également les thématiques de collaboration et d'échange d'information concernant les patients : chaque kit des CMP commence par le volet « communication » (souhaitez-vous être contacté en journée, en soirée, par mail par WhatsApp...). Il y a des comptes rendus mais X n'en n'a pas un qui serait utile de partager dans le cadre de l'AD.

D'une manière générale, le plus grand problème est de trouver des gens qui veulent participer aux CMP. Les CMP aident à la rencontre des acteurs. Les acteurs qui y participent en ressortent très positifs et satisfaits d'avoir rencontrés les acteurs de terrains sur le rayon d'action géographique donné, mais cela reste très compliqué de les motiver à s'y rendre.

Pouvez-vous définir le rôle d'un pharmacien dans le suivi et l'accompagnement d'un patient atteint de maladie(s) chronique(s) ?

Dans le rôle du pharmacien dans la société, il y a deux volets :

Le spécialiste des médicaments et il fait le suivi médicamenteux du patient : il crée le schéma de médication, il explique comment utiliser les médicaments et veille aux interactions. Une des avantages du pharmacien est qu'il voit les prescriptions du généraliste, des spécialistes et des hôpitaux.

L'un des objectifs du projet BOOST est pour les patients de n'avoir qu'un seul pharmacien pour permettre d'avoir ce suivi, car sinon c'est très difficile de le réaliser si le patient va dans plusieurs. Pour ces patients BOOST il existe justement le « *pharmacien de référence* » qui est un service subsidié par l'INAMI.

Tous les patients n'ont pas droit à ce service. Il faut que le patient consomme sur une année au minimum 5 médicaments remboursés, dont un chronique, dans la même officine. Les patients BOOST rencontrent de ce fait ces critères.

Les patients prioritairement visés pour l'implémentation d'un système de pharmacie de référence sont : ceux qui sont atteints de pathologie chronique et qui ont un DMG, des patients inclus dans des pré-trajet de diabète Ce sont les patients auxquels ce service s'adresse en premier lieu. Mais la condition essentielle est : les 5 médicaments dont 1 chronique.

Cependant le Pharmacien ne va pas proposer le service automatiquement pour des patients qui n'ont par exemple pas besoin d'un schéma de médication. Un patient qui a ses 5 médicaments remboursés dont un chronique ne veut pas dire qu'il a nécessairement besoin d'un pharmacien de référence. Les patients BOOST sont cependant des patients polymédiqués avec plusieurs pathologies chroniques. Le service s'adresse particulièrement à eux.

Le statut de pharmacien de référence doit normalement être renouvelé chaque année. Et la désignation d'un pharmacien de référence se fait de manière explicite par le patient (moyennant un contrat). Cependant certains patients ne comprennent pas toujours ce qu'il signe (ils pensent qu'ils doivent signer ce même contrat chez chacun des pharmaciens chez qui ils se rendent) et il n'est pas rare non plus qu'au terme de l'année il signe chez un autre pharmacien que le précédent. Lorsqu'il choisit un autre pharmacien de référence, le précédent est automatiquement supprimé. Mais on va sans doute changer ce système.

D'autre part, certains pharmaciens peuvent être tentés de proposer d'être de référence, car ce statut suppose un financement de l'INAMI.

Comment le pharmacien détecte-t-il qu'un patient peut solliciter le service de « pharmacien de référence » ?

Il a des mécanismes d'alerte au sein des logiciels des pharmaciens qui permettent de détecter que le patient remplit une ou plusieurs conditions pour solliciter le mécanisme de pharmacien de référence. Peut-être pas au sein de tous les logiciels, mais ils existent. D'autre part, le pharmacien connaît en général très bien ses patients. Il voit également les ordonnances. Et s'il s'agit d'une ordonnance pour 8 produits il est très facile déjà pour le pharmacien de détecter cholestérol, hypertension, BPCO...

Ce service de « pharmacien de référence » est un service que le pharmacien faisait déjà avant sa mise en œuvre depuis 2017. Et cela concerne l'évolution du rôle du pharmacien. On veut arrêter d'être le vendeur de boîte de médicament. Car actuellement le pharmacien n'est rémunéré que sur base des boîtes de médicaments vendus. Or le pharmacien souhaite être reconnu comme un prestataire de soins pouvant être également rémunéré sur base des services qu'il propose. Lorsque vous vous rendez auprès d'une pharmacie parce que vous sentez enrhumé. Le pharmacien vous explique qu'un rhume est dans 95% des cas une infection virale et qu'il ne sert à rien de se rendre chez le médecin généraliste, qu'un peu de repos et du paracétamol suffira. Vous vous dites que vous avez encore du paracétamol chez vous et partez. Vous avez donc reçu de bons conseils et ce gratuitement.

Actuellement on veut que le pharmacien devienne un prestataire de soins qui donne des conseils, et d'autant plus qu'il est très facile de se rendre chez un pharmacien et sans rendez-vous, ou recevoir l'information concernant le bon prestataire de soins chez qui se rendre, mais tous ces services se font gratuitement.

En résumé, le pharmacien a un rôle beaucoup plus important que celui de la simple délivrance de médicament. Il y a deux volets : i) le spécialiste en médicament, et ii) La prévention, le conseil et l'aide concernant les autres prestataires de soins (beaucoup de gens demandent « *est-ce que vous connaissez un bon ophtalmologue dans le quartier* » ou des gens qui viennent de déménager et qui demandent quels sont les MG du quartier).

D'où l'utilité de mettre en œuvre ces CMP pour connaître les médecins de quartiers, même si les pharmaciens connaissent déjà en partie les généralistes car les prescriptions donnent beaucoup d'information. Chaque pharmacie dispose facilement d'un document Word avec tous les Généralistes dans son quartier. Mais malheureusement cette liste de médecins n'est pas stockée dans les logiciels qu'ils utilisent. Les logiciels n'offrent pas encore cette option.

Nous avons vu dans nos investigations que les pharmaciens, comme d'autres prestataires ont accès à EhealthBox, à savoir un système de messagerie cryptée qui permet l'échange de données médicales entre prestataire. Et celle-ci dispose d'un mécanisme (recherche le nom) permettant d'avoir accès à différents prestataires de soins.

X connaît eHealthBox mais pas cette fonctionnalité de recherche de prestataires. D'autre part X se demande sur quelle base de données de médecins ils reposent pour constituer cette liste de prestataires : liste INAMI et Cobrah.

Normalement le pharmacien a les données des médecins car sur les prescriptions manuscrites il y a son cachet avec un numéro de téléphone, et maintenant dans les prescriptions électronique le médecin remplit ses données et le pharmacien les reçoit automatiquement dans son logiciel. Lorsque l'on reçoit une prescription électronique (Recip-e) les données du médecin sont dedans. La par exemple on reçoit plus d'info car les données que les médecins mettent dans la prescription ne sont pas visible ou accessible aux patients. Parfois ils mettent une adresse e-mail que l'on voit dans notre logiciel mais que le patient ne voit pas. Normalement via le biais des prescription électronique ces données des médecins sont stockées dans le logiciel. Peut-être est-il possible de faire une recherche dans le logiciel et par exemple imprimer une liste de tous les généralistes, mais c'est un point à vérifier et auprès des différents logiciels. Mais il faudrait pouvoir faire une recherche avec filtres : tel généraliste avec tel code postal, et cela X ne pense pas que cela soit possible à moins de développer une telle fonctionnalité au sein des différents logiciels de pharmaciens.

Note :

- Cette liste de médecin disponible dans le cadre du logiciel pourrait servir à guider le patient mais à condition que cette liste ne soit pas divulguée ni être disponible au sein d'un site web (RGPD : nécessité d'en avertir le prestataire qui peut demander à ce qu'il soit retiré de la liste). Cela resterait aux mains des pharmaciens pour guider les patients.
- Ce point de recherche de prestataires encodés pourrait être un de critères pour les développeurs de soft

Pour revenir un peu en arrière, pouvez-vous m'expliquer à quelle occasion est créé un DPP (Dossier Pharmaceutique Partagé) ?

Le DPP peut être créé pour tout le monde. N'importe qui peut en créer un. Le DPP est lié au consentement, le même que l'on donne concernant le partage de données entre prestataires de soins (consentement éclairé). Dès qu'un patient donne son consentement chez un médecin généraliste ou un hôpital, et dès lors c'est activé également auprès des pharmaciens.

Le DPP est créé automatiquement, ce n'est pas au pharmacien de référence de le faire. Chaque pharmacien qui est connecté au système (DB de farmaflux) voit le DPP des patients. Et dès qu'il encode une délivrance de médicaments, la liste de ceux-ci est automatiquement partagée sur le DPP (pas besoin d'une action spécifique sur le logiciel du pharmacien, telle que bouton « *push sur DPP* »). Il ne doit donc pas choisir de partager ce que le patient vient d'acheter, cela se fait automatiquement.

Par contre, le patient a le droit de dire qu'il ne veut pas qu'il y partage de tout ou partie des médicaments délivrés.

Note :

Le DPP n'est qu'une liste de médicament, un historique (apparemment l'historique médicamenteux sur les 12 derniers mois) des médicaments délivrés. Ce n'est pas un

schéma médicamenteux. Le DPP reprend le « *NISS patient* », le « *nom du médicament* », la « *quantité délivrée* », et la « *date de délivrance* ».

Attention n'est PAS indiquée la posologie dans le DPP, mais bien dans le schéma médicamenteux. C'est donc la plus grande différence entre les deux (DPP et schéma de médication).

Le DPP reprend tous les médicaments délivrés : à la fois les médicaments prescrits et en délivrance libre (OTC).

Attention, le DPP ne reprend que les médicaments : donc pas les compléments alimentaires, les dispositifs médicaux (ex : préparation Magistrale).

Concernant le lien thérapeutique dès qu'il y a délivrance de médicament le lien est établi.

Historiquement le DPP a été construit par les pharmaciens dans un objectif de continuité des soins et pour éviter notamment les problèmes liés à l'interactions entre différents médicaments. Donc les logiciels des pharmaciens, puisqu'ils sont connectés au DPP, vont pouvoir faire directement une vérification de l'interaction entre médicaments au moment de leur délivrance ?

X n'est pas sûr que la fonctionnalité logicielle en lien avec l'interaction vérifie directement l'interaction avec le DPP, peut-être est-ce uniquement au niveau du dossier sur le serveur interne de la pharmacie.

La personne réalisant l'interview a pu observer un tutoriel en ligne du logiciel « *CareConnect – Greenock* » sur le portail du RSW (<https://e-santewallonie.be/logiciel-pharma-careconnect-pharmacist/#DPP>) qui semble indiquer que ledit logiciel fait cette vérification d'interaction automatiquement avec le DPP. Par contre, il ignore comme X si cette fonctionnalité est généralisée aux autres logiciels. Toujours est-il que cette fonctionnalité devrait pouvoir être généralisée.

Note :

- Ce point « *vérification de l'interaction médicamenteuse avec le DPP* » pourrait être un de critères pour les développeurs de soft.

Pour revenir au schéma médicamenteux, celui-ci peut-il être demandé par n'importe qui à n'importe quel moment ?

Oui, et ce généralement gratuitement. Si un patient vient dans une pharmacie et qu'il explique qu'il ne se retrouve plus dans les médicaments qu'il prend le pharmacien va le lui faire. Et il n'est pas nécessaire d'être le pharmacien de référence pour réaliser ce schéma.

Si l'on devient pharmacien de référence on est rémunéré pour ce service, et pour le suivi des soins pharmaceutiques en général. Et il y a également plus d'obligations : on suit le patient et son DPP, on est obligé de réaliser le schéma médicamenteux, et on est repris dans MyCareNet comme étant le pharmacien de référence.

Mais cette information concernant la pharmacie de référence n'est pas encore visible pour tous les acteurs. Par exemple l'UPB, en tant qu'office de tarification voit qui est le

pharmacien de référence. Et l'idée est que cette information puisse à l'avenir être disponible pour les autres acteurs : officine, MG.....

Le but du schéma médicamenteux est de reprendre tous les médicaments, donc on ne fait pas un schéma pour un traitement en particulier. Et l'on reprend tous les médicaments, qu'il s'agisse de médicaments prescrits ou non prescrits, et même les compléments nutritionnels.

C'est l'avantage du pharmacien, il voit tout. Ce qui n'est pas le cas du MG. Ce dernier ne sait pas que le patient vient chercher tel ou tel médicament.

Apparemment, le MG ne sait pas non plus si le patient a réellement été cherché le médicament prescrit.

Note

- La personne réalisant l'interview s'est connectée sur le portail « ma santé » et s'aperçoit que son espace personnel mentionne les médicaments prescrits mais non encore délivré par une pharmacie. Peut-être existe-t-il la possibilité pour le MG d'accéder également à cette information. Peut-être serait-ce utile, si cela n'est pas fait de permettre au MG d'accéder à cette information.

Dossier santé résumé

Cette rubrique vous donne accès à votre "dossier santé résumé" aussi appelé "Sumehr", chez votre médecin généraliste. Quelles données contient-il ? Vos données de base : nom, date de naissance, langue maternelle... ; les coordonnées d'une personne de contact en cas d'urgence ; les informations sur les facteurs de risque (allergies, réactions à des médicaments...); un aperçu des antécédents médicaux, des problèmes actuels, la médication ou les vaccinations.

[Réseau Santé Wallon](#)
[Réseau Santé Bruxellois](#)
[VITALINK](#)

Médication

Dans cette rubrique, vous trouverez des informations sur votre usage des médicaments. Il s'agit par exemple : d'un aperçu des médicaments que vous prenez (schéma de médication); de vos prescriptions en cours pour des médicaments ou des dispositifs médicaux; comment signaler un effet secondaire d'un médicament; d'un aperçu des vaccins que vous avez reçus.

Schéma de médication

[Réseau Santé Wallon](#)
[Réseau Santé Bruxellois](#)
[VITALINK](#)

Prescriptions de médicaments ouvertes

[Point de contact pour signaler des effets secondaires](#)

Vaccinations

[Réseau Santé Wallon](#)
[Réseau Santé Bruxellois](#)
[VITALINK](#)

Rapports et résultats

Dans cette rubrique, vous pouvez consulter vos données de santé qui sont enregistrées à l'hôpital, par exemple : les rapports finaux ou les résultats d'un examen. Après une consultation, un examen ou une hospitalisation, les spécialistes et/ou leurs collaborateurs enregistrent ces données de santé dans le réseau auquel leur hôpital appartient. Par ce biais, vous pouvez cliquer sur le site web de ce réseau pour consulter ces informations.

[Réseau Santé Wallon](#)
[Réseau Santé Bruxellois](#)
[CoZo](#)

Ce schéma de médication est remis sous format papier au patient, mais est-il partagé avec les médecins et hôpitaux ?

C'est le but, à savoir que le pharmacien fasse le schéma et que ce dernier puisse être partagé. Le pharmacien l'imprime et explique bien que le but de ce dernier est qu'il puisse être remis par le patient aux différents prestataires pertinents qu'il consulte.

Mais actuellement ce partage d'une manière électronique est impossible, du moins apparemment à Bruxelles. Sur le RSW le schéma semble être partagé sous format PDF, et en Flandre ce dernier est partagé sous format électronique sur Vitalink.

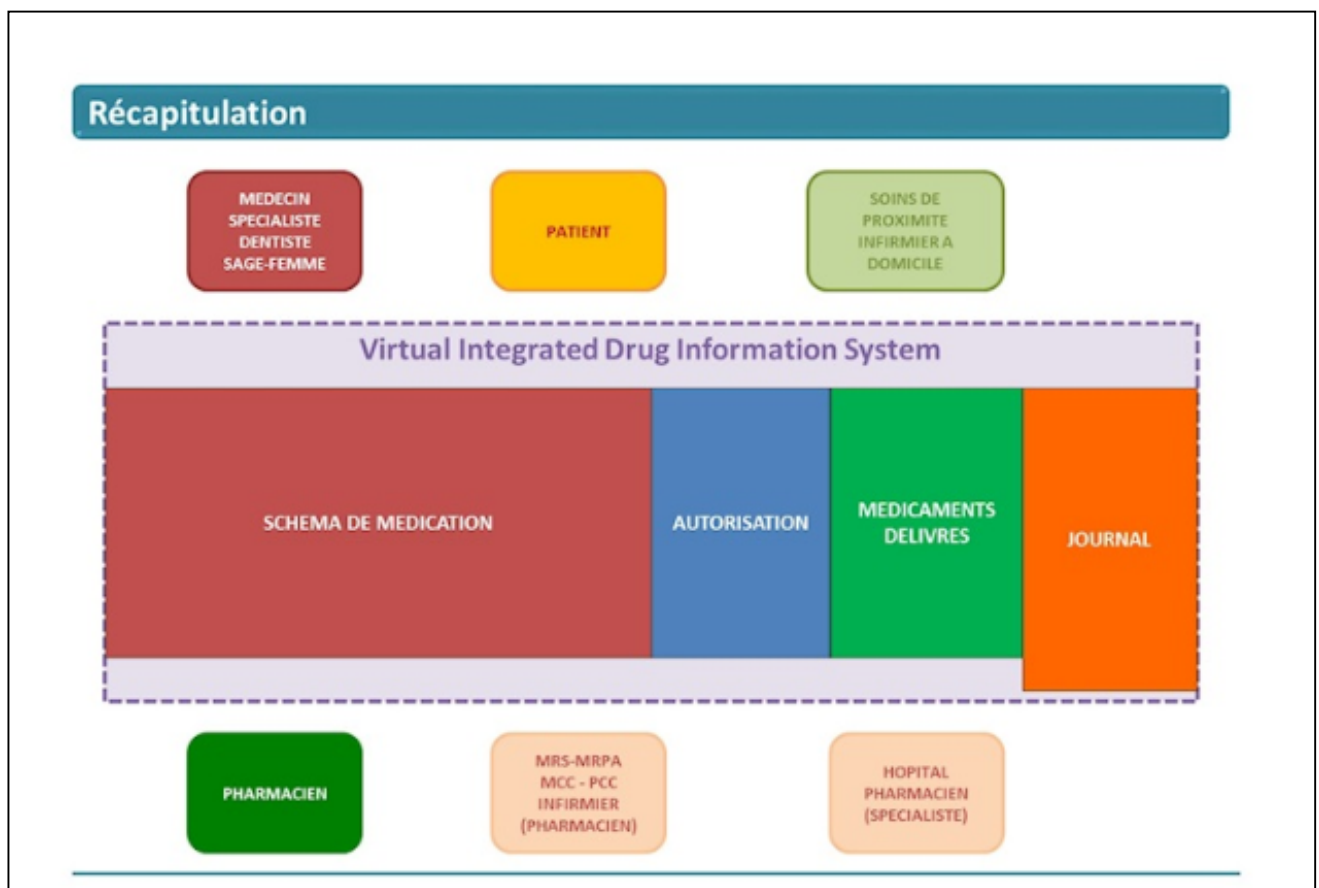
Sur Vitalink, les données sont pushées selon une structure prédéfinie. Un document structuré avec des codes et des champs établis. Mais dès que l'on a téléchargé ce schéma un médecin peut changer le schéma également. Et lorsque le patient revient en pharmacie, celle-ci reçoit une notification comme quoi le schéma n'est plus à jour (car changé par le médecin). Le lien entre Vitalink et le logiciel du pharmacien est établi, et alors le pharmacien regarde ce qui a été changé. Le pharmacien peut dès lors l'actualiser

Parfois les médecins prescrivent un médicament mais ne donne pas la posologie, le pharmacien inscrit lui-même la posologie en fonction de ce qu'il a compris. Et par la suite le médecin change la posologie. Le pharmacien reçoit dès lors un message comme quoi par exemple la prise médicamenteuse n'est pas d'une fois mais de deux fois par jour.

Pour que cela fonctionne il faut presque que le médecin et le pharmacien soient connectés en permanence à Vitalink pour qu'ils puissent apercevoir une espèce de message d'alerte ?

Côté médecin X ne sait pas comment ça marche, mais côté pharmacien ils reçoivent ce message

Au niveau fédéral existe le projet VIDIS (dont le schéma général est présenté ci-après). De ce que nous comprenons le projet VIDIS souhaite harmoniser ce qui existe en Flandre et en Wallonie en matière de schéma de médication, en se basant en particulier sur ce qui existe en Flandre qui est la région la plus avancée en la matière.



On y aperçoit le « *schéma de médication* » et les acteurs pouvant y accéder, la partie « *autorisation* » qui concerne les remboursements de certains médicaments, les « *médicaments délivrés* » et le « *journal* ».

Ce système de Journal existe sur Vitalink, il permet notamment d'envoyer un message au prescripteur. Mais selon l'expérience de X les messages qu'il a envoyés sont toujours restés sans réponses. Soit il n'y a pas d'option pour le médecin de répondre à ce message ou peut-être s'agit-il juste d'un espace où chaque intervenant professionnel y appose certaines observations. Par exemple le pharmacien reçoit une ordonnance électronique et l'on peut mettre comme observation que le patient préfère telle marque de médicament. Ce Journal n'est sans doute pas fait dans l'objectif de faire dialoguer des prestataires mais bien pour y apporter des remarques. Ce n'est pas un « Chat ». En tout cas dans Vitalink tel qu'il existe actuellement.

Le projet VIDIS prend donc en considération les avancées réalisées dans Vitalink, et se base en particulier sur son expérience, sachant que tout le monde n'est pas satisfait de ce qui a été développé.

Quels seraient les problèmes ou les points négatifs à l'égard de Vitalink ?

Par exemple le fait que le schéma médicamenteux est très structuré et qu'il faille utiliser cette structure qui ne donne pas tous les moyens pour pouvoir encoder ce que l'on veut. Il y a le problème de la responsabilité de qui a changé quoi. Actuellement on ne sait pas qui a effectué une modification, ni pourquoi. On sait juste quand a été effectuée la modification. Ce sont des petits détails qui ne sont pas au point. Et cela appelle la question de la responsabilité du prestataire ayant fait la modification. Ils ne veulent peut-être pas que cela se sache en cas d'erreur, et dans ce cas qui en porte la responsabilité ?

Reste aussi la question de savoir qui reste responsable du schéma global. Le pharmacien pense que c'est à lui d'en avoir la responsabilité, alors que le MG revendique la même responsabilité. Or le MG s'il fait un schéma de médication il le fait sur base de ce qu'il prescrit, tandis que le pharmacien le fait sur base de ce qu'il délivre effectivement au patient (ce n'est pas parce que le MG a prescrit un médicament que le patient l'a effectivement consommé). Donc le pharmacien apporte de l'information supplémentaire en ajoutant l'entièreté des médicaments consommés, y compris les OTC. Ce qui ne veut pas dire que le médecin n'a rien à dire.

Dans tous les cas le Médecin et le pharmacien sont les acteurs principaux qui doivent pouvoir avoir accès en lecture et écriture au schéma de médication.

Que se passe-t-il lors de deux pharmaciens intervenants autour d'un même patient. L'un est pharmacien de référence, et l'autre non. Le 1^{er} a fait un schéma de médication et le deuxième délivre d'autres médicaments. Le deuxième a-t-il l'obligation de modifier le schéma de médication ?

Non, d'où l'importance pour un patient BOOST de consulter principalement le pharmacien de référence. Et de fait l'un des critères du pharmacien de référence est de s'adresser à des patients qui font face à une situation de polymédication et de façon chronique.

Concernant le schéma de médication tel qu'il est partagé sur Vitalink, et tel qu'il sera sans doute partagé via le projet VIDIS, quels acteurs clés ont-ils besoin d'accès à ce dernier ?

Le médecin, le pharmacien, l'hôpital, le pharmacien hospitalier, l'infirmière à domicile. Donc uniquement des acteurs de soins. Personnellement X ne voit pas pourquoi un AS doit pouvoir accéder au schéma de médication.

Une assistante sociale que nous avons rencontrée nous a expliqué que l'accès au schéma de médication pouvait pourtant lui être utile dans certaines situations : parce qu'elle ou les AF accompagnent le patient dans la prise des médicaments, en effectuant le suivi, car elles sont parfois plus souvent présentes que l'infirmière au domicile du patient.

Oui mais le patient a toujours son schéma de médication. Pour X il y a le partage du schéma par voie digitale ou tout le monde ne doit pas y avoir accès. Dans ce cas-ci pas les AS. Mais il y a aussi le schéma du patient qui est libre de le montrer aux prestataires ou aux proches qu'il souhaite. C'est le patient qui décide de le partager avec l'AS si cette dernière l'accompagne dans la prise de médicaments chaque jour.

Comme il s'agit d'une version imprimée, s'il y a un changement dans le schéma médicamenteux, il suffit de redemander un schéma imprimé au Pharmacien lors dudit changement. C'est la tâche du pharmacien de référence de réimprimer le schéma à chaque fois qu'une modification y est opérée.

Note

Le schéma de médication qui est partagé avec le patient est identique à celui qui est partagé sur Vitalink. Les informations sont identiques. Il n'y a pas de schéma simplifié pour le patient, sauf dans certains cas où le pharmacien utilise des symboles par ce que le patient ne sait par exemple pas lire, ou dans le cas de patients arabophones parce que le sens du schéma (de gauche à droite) ne correspond pas à leur logique.

Vous avez dit précédemment que le schéma de médication est l'élément principal dans la continuité des soins lorsque le patient va à l'hôpital, lorsque le patient se rend auprès d'autres prestataires, tous les médecins ont accès à Vitalink dès lors qu'ils ont un lien thérapeutique avec le patient

Mais il y a toujours le problème de continuité dans les mises à jour des schémas. Il existe effectivement des médecins qui sont autorisés à modifier ou mettre à jour le schéma, mais X ignore si tous les médecins sont autorisés à le faire.

Et en plus pour les soins transmuraux, entre l'hôpital et la 1^{ère} ligne il y a un grand problème. L'hôpital a accès en lecture au schéma sur Vitalink mais ne dispose d'aucun moyen pour changer ce dernier : pas d'accès en écriture. Lorsque l'hôpital change tout le régime de médicament du patient la question se pose toujours de savoir comment cette information va revenir à la première ligne.

Ça n'a aucun sens mais ce système est uniquement ouvert à la 1ère ligne. L'hôpital ne peut modifier ce schéma, il ne peut que le visualiser.

Note :

Pourtant si l'on regarde la « *DÉLIBÉRATION N° 12/046 DU 19 JUIN 2012, MODIFIÉE EN DERNIER LIEU LE 21 FÉVRIER 2017, RELATIVE À L'ÉCHANGE DE DONNÉES RELATIVES À LA SANTÉ VIA LA PLATEFORME VITALINK* » du Comité Sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/d136086e63186eb10ff9b17f233d85d16439bf90?filename=12-046-f023-vitalink-modifiee_le_21_fevrier_2017.pdf), l'on s'aperçoit que l'hôpital a en théorie accès au schéma de médication en lecture et en écriture :

Qualité	Rôle	Droits de lecture	Droits d'écriture (modifier, créer et supprimer (1))
Prestataires de soins individuels			
Médecin	Médecin	Lecture	Ecriture
Pharmacien	Pharmacien	Lecture	Ecriture
Infirmier	Soins infirmiers à domicile	Lecture	Ecriture
Sage-femme	Sage-femme	Lecture	Ecriture
Dentiste	Dentiste	Lecture	Ecriture
Assistants médico-sociaux individuels	/	/	/
Structures			
Soins à domicile ("thuiszorg")	Personnel soignant (organisation)	Lecture	/
Soins à domicile ("thuisverzorging")	Soins infirmiers à domicile (organisation)	Lecture	Ecriture
Structure de soins aux personnes âgées	Soins infirmiers à domicile (organisation)	Lecture	Ecriture
Hôpital	Hôpital (organisation)	Lecture	Ecriture
Centres d'encadrement des élèves (CLB)	CLB	Pas d'accès	Pas d'accès
Sources de données / réseaux de partage de données dans les soins			
Hub	Hub (organisation)	Lecture	Ecriture
Vaccinnet	Vaccinnet	Pas d'accès	Pas d'accès
Centrum voor Kankeropsporing	CvKO	Pas d'accès	Pas d'accès
Kind & Gezin	Kind & Gezin	Pas d'accès	Pas d'accès
Usagers de soins (patients / citoyens)			
Usager de soins	Patient	Lecture	/
Mandataire	Patient	Lecture	/

(1) La suppression de données peut uniquement être effectuée par l'auteur.

X mentionne l'exemple de l'UZ Brussel peut voir le schéma de médication mais n'a aucune possibilité de le modifier. D'autre part X n'est pas sûr que d'autres hôpitaux peuvent y avoir accès.

Comment font-ils dès lors pour transmettre cette information de changement de médication au pharmacien de référence ?

On pourrait imaginer un système de communication entre l'hôpital et le pharmacien de référence, conduisant à ce que le pharmacien doive tout réencoder par la suite. Mais le problème est identique à Bruxelles. Lorsque le patient rentre à domicile après hospitalisation il a juste un schéma papier dans son portefeuille. X connaît certains hôpitaux qui demandent parfois au patient quel est leur pharmacien de référence pour leur remettre leur dossier. Mais en règle générale le MG reçoit généralement un courrier avec de l'information sur l'hospitalisation d'un patient, mais le pharmacien en général ne reçoit aucune information.

Il y a en Flandre une initiative du nom de « *l'enveloppe verte* » : en sortant de l'hôpital le patient reçoit une telle enveloppe dans laquelle se trouvent les différentes ordonnances de médicaments ainsi que le schéma de médication. Car si l'on ne met pas tout dans la même enveloppe adressée au pharmacien le patient ne comprend pas nécessairement l'intérêt du schéma de médication et ne remet que les ordonnances. Et même avec ce système d'enveloppe verte, le patient parfois ouvre celle-ci et enlève le schéma de médication ou l'égare. Ce projet existe à Leuven et en Flandre occidentale.

X mentionne que ce problème de communication entre la 1ère et 2ème ligne ne concerne pas que la pharmacie. Le MG a toujours besoin d'un courrier du médecin de l'hôpital pour mettre à jour son dossier. Tout ce qui est fait à l'hôpital est enregistré sur le DPI de l'hôpital. Le médecin généraliste n'a en effet accès qu'à certains résultats laboratoire et autres données de l'hôpital et il effectue ensuite lui-même la mise à jour de son dossier patient par la suite.

Toujours est-il que le patient a depuis peu accès au « portail ma santé ». Et ce portail est parfois utilisé en pharmacie : Le patient explique que le médecin lui a dit qu'il devait prendre untel médicament mais ne connaît pas le dosage, ou alors le pharmacien a besoin de connaître son taux sanguin qui sont disponibles dans des résultats laboratoires que le patient ne connaît pas. Alors dans certains cas le pharmacien demande au patient de se loguer sur le portail ma santé et consulte avec lui le résultat de la prise de sang.

Mais cette situation va bien sûr être beaucoup plus compliqué à mettre en œuvre avec les patients Boost, donc beaucoup ignore tout du consentement éclairé et du partage des données, ou alors sont en demande de régularisation et ne disposent pas encore de NISS ou NISS-bis. Mais l'exemple donné ici sert à illustrer le fait que la segmentation des données de santé par métier, régulés par une matrice d'accès, fait dire à beaucoup que le pharmacien n'a en aucune manière la nécessité de consulter certaines données de santé comme les résultats laboratoires alors que cet exemple montre le contraire.

Or au Pays-Bas par exemple, le pharmacien reçoit directement certains résultats laboratoires, dont les prises de sang. Et c'est ainsi qu'il peut dans certains cas avertir le

patient de risques d'un traitement spécifiques avec une pathologie diagnostiquée. Avertir par exemple que tel médicament est dangereux pour le foie. Or en Belgique ce n'est pas du tout le cas.

Le métier de pharmacien est complètement différent aux Pays-Bas. Dans ce pays le pharmacien ne délivre presque pas de médicaments, ce sont des assistants qui sont au comptoir. Quand un patient vient chercher un médicament pour la première fois il doit aller dans le bureau du Pharmacien pour qu'il explique comment prendre ce médicament. Il fait ce qu'on appelle en Belgique la « première délivrance ». Le pharmacien en Belgique reçoit un flag dans son logiciel « première délivrance » c'est-à-dire que le pharmacien est averti qu'il doit donner plus d'explication concernant ce médicament. Au Pays-Bas, une fois cet entretien réalisé, le patient n'a plus qu'à se rendre au comptoir pour les prochaines délivrances.

Donc au Pays-Bas, le rôle du pharmacien est plus « administratif » et de « conseiller ». Il est même sollicité par les médecins pour avoir des conseils concernant les dosages à changer.

Cette première délivrance, en Belgique, a été définie comme correspondant à un médicament n'ayant pas été délivré depuis 6 mois. La 1^{ère} délivrance concerne tous les médicaments. A la connaissance de X cette vérification ne se fait pas auprès du DPP mais uniquement au sein du logiciel même du Pharmacien. Mais cela dépend peut-être des logiciels, il convient de vérifier.

[Est-ce qu'il existe d'autres mécanismes au niveau des logiciels du Pharmacien permettant de déclencher des alertes ?](#)

X ne connaît pas tous les logiciels et a surtout travaillé avec Greenoc. Il existe plein d'option de paramétrage de notification, permettant notamment de déterminer des actions ou messages lorsque tel ou tel de délivrance a lieu.

Par exemple, imaginons que le pharmacien ait reçu une information scientifique indiquant une interaction entre tel antibiotique et le paracétamol. Le pharmacien peut alors paramétrer son logiciel en vue d'avertir en cas d'une telle combinaison. Ou alors paramétrer son logiciel de manière à ce que pour tous les clients ayant au minimum 60 ans un message de rappel apparaît afin de leur faire un rappel concernant la vaccination contre la grippe.

Mais il s'agit de pharmaciens précautionneux qui vont effectuer cette démarche et à condition que le Soft qu'ils utilisent offre ces fonctionnalités de paramétrage. D'autre part on s'aperçoit également qu'il existe une grande fracture digitale au niveau des pharmaciens : certains sont vraiment doués concernant leurs outils informatiques alors que d'autres pas du tout.

[Est-ce qu'il existe, à votre connaissance, des outils de paramétrage qui pourraient alerter le pharmacien en cas de non-observance d'un patient dans le suivi d'un traitement ? On nous a mentionné qu'il serait peut-être possible via un mécanisme de compteur de déterminer si un patient prend régulièrement son traitement : par exemple il n'est venu que deux fois chercher son médicament alors qu'il aurait dû venir 4 fois](#)

A la connaissance de X, il n'y a pas ce type de mécanisme. D'autre part un tel mécanisme de compteur est compliqué à mettre en œuvre. Tout dépend du conditionnement des médicaments (boîte de 10 ou de 20 comprimés), de la posologie à suivre.... Cela voudrait dire pour le pharmacien de devoir encoder énormément de paramètres. Mais il y a aussi des puffs et des injections, qui dépendent de la posologie et du dosage. Pour des comprimés cela pourrait être facile à faire, mais beaucoup plus compliqué avec les injections. Le médecin recommande par exemple 12 unités chaque soir. Mais le pharmacien ne sait pas forcément à quoi correspondent ces unités, et cela demande un grand travail d'aller rechercher pour chaque type d'insuline et chaque seringue ce à quoi correspond une unité rentre dans un ml, et de faire tous les calculs.

Mais c'est tout de même une tâche du pharmacien de référence de veiller à la compliance du patient avec son traitement. Le pharmacien a avec l'expérience une idée de combien de seringue le patient utiliserait pour les médicaments délivrés.

Même un système simplifié, ne reprenant que certains paramètres en considération n'est peut-être pas nécessaire. X parle de son expérience qui consistait à prendre le schéma de médication, l'historique médicamenteux ou le DPP et de regarder tous les éléments. Si le schéma est déjà fait et qu'un des médicaments n'apparaît plus sur une période donnée dans son historique cela suffit pour constater qu'il y a vraisemblablement un oubli de la part du patient.

S'il fallait mettre en place un système de vérification automatique une comparaison entre le schéma médicamenteux et l'historique pourrait suffire.

Et concernant la double médication ou l'interaction entre les médicaments, c'est toujours en regardant l'historique médicamenteux que le pharmacien peut s'en rendre compte également ?

Oui.

Si l'on revient au DPP, est-ce que la pharmacie de l'hôpital a accès à ce dernier ?

Non, parce qu'il s'agit des pharmaciens hospitaliers, ne faisant pas partie de la 1^{ère} ligne. Maintenant tous les rôles évoluent. D'antan le pharmacien hospitalier travaillait dans son labo et ne faisait que les délivrances et les préparations stériles maintenant le pharmacien hospitalier est considéré comme un clinicien qui accompagne les médecins dans les consultations avec le patient. Maintenant c'est le pharmacien hospitalier et le spécialiste qui vont ensemble dans la chambre du patient pour parler avec ce patient sur son traitement et sa pathologie. D'où l'importance actuellement que le pharmacien accède à toute l'information. Mais c'est aussi une nouvelle évolution. Les deux types de pharmacien, 1^{ère} et 2^{ème} ligne, évoluent dans leur rôle comme prestataire de soins et cela exige un accès à plus d'information.

Par exemple les exigences des pharmaciens dans une officine il y a le fait de pouvoir connaître au minimum les indications concernant les médicaments. Cela peut être important de savoir pour quelle pathologie est délivrée ce médicament. Le pharmacien le devine souvent en regardant l'ordonnance.

A ce propos, concernant l'accès aux informations des pharmaciens, la matrice d'accès de VITALINK indique que le pharmacien accède à l'information suivante :

- ✓ Au schéma de médication (lecture et écriture)
- ✓ Aux données de vaccination (lecture)
- ✓ Le BelRai :
- ✓ Le Journal

Mais par exemple pas

- ✓ Au sumehr (ni lecture ni écriture)
- ✓ Aux informations en lien avec le dépistage (cancer)

Et pourtant c'est important que les pharmaciens puissent accéder à une partie de cette information. On nous dit que les médecins doivent avoir accès au DPP et nous souhaitons accéder au Sumehr.

Les médecins disent que les pathologies et leurs diagnostics sont leur métier, tandis que les pharmaciens disent que les médicaments concernent leur métier. Donc les deux bloquent, pour des raisons de corporatisme. BOOST est dans une optique de collaboration et de partage de données, mais lorsque l'on revient à un niveau de décision au niveau fédéral on fait face à des gens qui ne sont plus sur le terrain et qui développent un sentiment corporatiste.

Le fait de partager des informations ne signifie pas pour autant qu'un métier empiète sur l'autre. Et ce d'autant plus que chacune des professions pourrait de limiter à avoir accès en lecture aux informations de l'autre.

Concernant le dépistage du cancer : Bruxelles est la première région où le pharmacien est celui qui délivre les kits pour le dépistage / screening du cancer colorectal. Là aussi le pharmacien est utilisé comme délivreur des kits mais ils ne reçoivent rien comme données par la suite. On n'en sait pas si le patient a effectué son test, ni quel patient rentre dans les critères : s'ils ont fait un test, si ils ont fait une coloscopie,

Point important pour justifier l'accès du pharmacien à un minimum de données médicales :

D'une manière générale on demande au pharmacien de jouer un rôle de prévention mais sans lui donner les outils pour motiver les patients ni à quel patient il faut s'adresser : un minimum de données de santé pour pouvoir effectuer une détection des patients à qui s'adresser en termes de prévention. Et ce d'autant plus qu'à Bruxelles il y a encore beaucoup de patients qui n'ont pas de médecins généralistes. Tandis que chaque patient dispose d'un pharmacien.

Hormis sa consommation de médicaments, comment est-ce qu'un pharmacien peut identifier un patient de type BOOST ?

Seul les médicaments et les prescriptions qu'il reçoit permettent d'alerter le pharmacien concernant la possibilité d'inclure un patient de type BOOST. Des instruments comme le

BelRai ne sont pas utilisés par la pharmacie : ça prend du temps. Et l'accès au BelRai ne donne pas beaucoup d'information. D'une manière générale on ne l'utilise pas en pharmacie. Que ce soit pour les patients BOOST ou pour autre chose. Aucune information ne semble utile dans la pratique des pharmaciens.

Un paramétrage concernant le type de médicament pris ne sert pas à grand-chose non plus. Le pharmacien sait, il connaît les médicaments liés aux pathologies.

Par contre la précarité d'un patient est très difficile à détecter.

A ce propos, concernant le patient, encodez-vous d'autres informations dans vos logiciels que ceux liés aux médicaments ? comme des données de type sociale

Cela dépend du pharmacien et du logiciel. Il y a toujours la possibilité d'encoder des données dans des champs libres.

Depuis votre logiciel vous avez la possibilité d'accéder aux données du généraliste, notamment via MyCareNet

MyCareNet ne dit pas qui est le médecin généraliste, c'est en lisant la prescription qu'on a cette information. Et même comme cela on ne le sait pas. Puisqu'un patient peut aller chez 5 généralistes différents. Dans MyCareNet on reçoit uniquement des informations concernant le remboursement des médicaments, la mutuelle ou il est affilié. Maintenant peut-être est-on en train d'améliorer MyCareNet en y ajoutant de nouvelles infos, mais ce n'est pas encore opérationnel.

Est-ce que pour vous il est important que le pharmacien ait accès aux informations en lien avec l'entourage du patient ou des prestataires de soins qui interviennent à son domicile ?

Oui c'est très important de savoir d'abord qui est le médecin généraliste du patient, mais aussi d'autres données telles que l'infirmière à domicile, l'AS. Les besoins de communication entre le pharmacien et ces différents acteurs dépendent du cas par cas. Si on voit que le patient ne prend pas ses médicaments, il faudra contacter soit l'infirmière à domicile qui vient chaque jour ou l'AS afin de les prévenir que le patient ne prend pas ses médicaments ou les prend mal ou ne comprend pas comment les prendre. Ce serait important de pouvoir disposer d'un logiciel qui puisse réunir tous ces acteurs liés à un patient donné. Ce logiciel pourrait être quelque chose qui permet à ces différents acteurs de communiquer entre eux, de s'envoyer des messages.

Pensez-vous que les pharmaciens vont être intéressés par ce type de logiciel, qu'ils vont être disposés à intervenir et communiquer avec les autres professionnels, et avoir le temps pour ce faire ?

Oui, car c'est tout de même moins de travail que d'aller chercher un numéro de téléphone et d'essayer de joindre la personne.

Parce que d'autres pharmaciens nous disent que le pharmacien est fort occupé au comptoir à s'occuper des clients, qu'il dispose déjà d'un logiciel parfois fort complexe et peu

ergonomique, et que donc rajouter un logiciel supplémentaire, donc ouvrir une nouvelle fenêtre de logiciel risque d'être fort complexe....

L'utopie serait que ce soit implémenté dans le logiciel même. Ou alors qu'il y ait une interconnexion entre les deux logiciels avec un partage de toutes ces informations. Car en effet devoir ouvrir une nouvelle fenêtre et reprendre les données d'identités de la personne, donc sa carte d'identité pour se logger cela prend du temps.

D'abord le pharmacien doit s'identifier en tant que prestataire de soins et puis le patient doit s'identifier en tant que patient.

Note :

Prévoir un mécanisme de type SSO (Single Sign-On) permettant une connexion/identification d'un logiciel sur un autre de manière à ne pas devoir demander deux fois la carte d'identité de la personne lorsque l'on passe du logiciel pharmacien au « portail » des informations récoltées par BOOST.

Il y a des applications qui permettent de dialoguer entre prestataires telles que SIILO. Cette application est très bien faite car il faut un numéro INAMI pour pouvoir créer un compte. Et c'est une application qui est très bien faite et l'on pourrait y créer des groupes par patient. C'est une application à la base sur smartphone mais il y a aussi un programme sur desktop. Cette application est principalement organisée sur base d'un Chat, mais on peut également partager des documents. C'est une des applications que l'UPB analyse en tant qu'office de tarification, car actuellement on n'a pas la possibilité d'envoyer ou de recevoir des prescriptions de façon sécurisée. D'où l'utilité de peut-être utiliser SIILO. Le souci étant que le secrétariat ne peut utiliser SIILO sauf s'ils utilisent le numéro INAMI d'un pharmacien du groupe.

Cet envoi de prescription par SIILO se justifie car Recip-e n'est pas encore généralisé. Il existe encore des ordonnances papiers. L'UPB est un office de facturation, donc les pharmaciens envoient à la fin du mois leurs prescriptions, nous effectuons des contrôles sur les prescriptions, que nous transmettons aux mutuelles pour facturation. Mais parfois voit que des prescriptions manquent et on doit demander au Pharmacien de nous l'envoyer.

Ici on parle de facturation dans le cadre de l'UPB, mais le principe est le même partout. Un pharmacien n'a pas de moyen pour communiquer avec le médecin ou tout autre prestataire ni d'envoyer des fichiers de manière sécurisée. Et ce pour tout type de données privées. Car une prescription au nom d'une personne est une donnée privée.

Le problème dans SIILO est que le patient n'est pas dedans, seules les personnes disposant d'un numéro INAMI peuvent s'y inscrire.

Quels sont les moments, autres que ce que l'on a évoqué auparavant, où un pharmacien et d'autres prestataires de soins doivent pouvoir communiquer dans le cadre de la prise en charge d'un patient ?

Tout ce qui concerne la médication. Parce qu'une prescription ce n'est que quelques lignes qui ne donnent pas forcément beaucoup d'informations. Parfois on a besoins de

plus d'info pour clarifier et accompagner le patient, comme la posologie. Le patient n'a pas toujours compris ce que le médecin lui a donné comme explication au niveau de la prise médicamenteuse. Et le pharmacien avec l'ordonnance n'a pas toujours suffisamment d'information. Mais cela fait toujours référence à une ordonnance, manière de prendre le traitement et les médicaments.

