



LIÈGE université
ESPRist

*Émancipation sociale, Santé des Populations,
Réduction des Inégalités dans des sociétés en transition*

ANALYSE TRANSVERSALE DE LA CAPITALISATION D'EXPÉRIENCES DES PROJETS SOUTENUS PAR LE PSI CHRONICOPÔLE

RAPPORT
SEPTEMBRE 2024



FLORIANE LOISEAU

Table des matières

CAPITALISATION DES PROJETS CASE MANAGEMENT, ELADEB, MYAPP4SEP, SAOS ET TÉLÉFOND’OEIL	1
I. Introduction.....	4
II. Contexte de la recherche	4
III. Méthodologie.....	6
IV. Difficultés liées à la recherche.....	7
V. Analyse transversale.....	8
1. Les points de convergences	8
1.1. L’approche pluridisciplinaire	9
1.2. La participation des patients	10
1.3. L’amélioration de l’accès aux soins	11
1.4. L’amélioration du suivi et de la qualité de vie du patient	11
1.5. La réduction des coûts de santé	12
2. Les difficultés communes	13
2.1. Le soutien financier	13
2.2. La disponibilité des ressources humaines et matérielles	13
2.3. Le temps disponible.....	14
2.4. La coordination et la collaboration interdisciplinaire.....	14
2.5. La communication	15
2.6. La formation des professionnels	15
2.7. L’ouverture au changement	16
3. Les principaux leviers	16
3.1. Le soutien de la hiérarchie.....	16
3.2. La motivation des professionnels	16
3.3. La dynamique multidisciplinaire.....	17
3.4. La présence de résultats.....	17
3.5. L’utilisation de méthodes participatives	17
4. Le rôle du Chronicopôle	18
5. Synthèse	18
VI. Recommandations.....	19
1. Préparation de la transition	19
2. Maintien et formation de l’équipe	20
3. Planification stratégique	20
4. Financement et ressources	20

5.	Partenariats et collaboration	20
6.	Suivi et évaluation	21
7.	Engagement des parties prenantes.....	21
8.	Sensibilisation et promotion	22
9.	Soutien et accompagnement des patients.....	22
10.	Adaptabilité et innovation	22
VII.	Conclusion	22
VIII.	Bibliographie	24
IX.	Annexes	26
	Annexe 1 : Fiche capitalisation Case Management	26
	Annexe 2 : Fiche capitalisation ELADEB - Les Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés Et des Besoins	33
	Annexe 3 : Fiche capitalisation MyAPP4SEP	43
	Annexe 4 : Fiche capitalisation SAOS – dépistage et traitement du syndrome d'apnée obstructive du sommeil.....	50
	Annexe 5 : Fiche capitalisation Téléfond'oeil - Dépistage de la rétinopathie diabétique	60

I. Introduction

La capitalisation des projets de soins intégrés soutenus ou lancés par le Chronicopôle s'inscrit dans une démarche visant à renforcer le travail en réseau et à améliorer l'efficacité des interventions en santé publique. Ce rapport se concentre sur l'analyse de plusieurs initiatives clés, certaines soutenues par le Chronicopôle, tels que les projets Case Management, ELADEB et SAOS, et d'autres développées par le projet de soins intégrés, telles que le Téléfond'œil et MyAPP4SEP.

Cette recherche commanditée par le Chronicopôle à ESPRist-ULiège vise plusieurs objectifs importants. Tout d'abord, il s'agit de réaliser un retour d'expérience sur les activités soutenues par le Chronicopôle, afin de ne pas perdre les connaissances acquises lors de la mise en œuvre des projets. Ces expériences sont consignées sous forme de « fiche capitalisation » pour en préserver la mémoire. Ensuite, l'étude cherche à tirer des enseignements qui pourront favoriser le travail en réseau, dans le but de renforcer l'intégration des soins de santé en Province de Liège. Elle s'efforce également d'identifier des pistes de travail et de formuler des recommandations pour faciliter la pérennisation et l'élargissement des activités du Chronicopôle à un niveau méso. Enfin, la recherche a pour objectif d'aider le Chronicopôle à développer un argumentaire, destiné à convaincre des partenaires potentiels de soutenir ses activités. Le présent rapport est donc rédigé non pas comme une publication scientifique, mais de sorte que les résultats soient facilement appropriables par différents acteurs du niveau « méso » (coordination loco-régionale des activités d'aide et de soins).

Ce rapport propose donc un bilan des projets soutenus, ainsi qu'une analyse transversale des données recueillies lors de la réalisation des « fiches capitalisation », mettant en lumière les convergences entre les projets, les obstacles communs et les stratégies efficaces qui ont émergé. Des recommandations sont également formulées pour favoriser la pérennité et l'expansion des initiatives étudiée, tout en renforçant le rôle du Chronicopôle dans le soutien aux projets de soins intégrés à l'échelle provinciale.

II. Contexte de la recherche

Depuis 2018, les autorités fédérales belges, à travers le SPF Santé publique et l'INAMI, ont lancé le Plan conjoint en faveur des malades chroniques « Des soins intégrés pour une meilleure santé ». L'objectif était d'éprouver des systèmes de soins intégrés pour les malades chroniques en suivant la logique du Quintuple Aim¹, avant d'étendre ces pratiques à l'ensemble de la population. Cette initiative repose sur 12 projets pilotes déployés à travers le pays, avec pour objectif principal de mettre en place des projets innovants favorisant une collaboration plus efficace entre divers acteurs du secteur médical et social, tels que les médecins, les pharmaciens, les infirmiers, les assistants sociaux et les aidants proches.

¹ Quintuple Aim : 1. Améliorer l'expérience des soins pour les personnes ; 2. Améliorer des résultats en matière de santé au niveau de la population ; 3. Obtenir plus de valeur avec les mêmes ressources grâce à une utilisation plus efficace des ressources disponibles ; 4. Améliorer le bien-être des professionnels de santé et du secteur social ; 5. Améliorer l'équité en santé et dans le secteur social (health equity).

<https://www.integreo.be/fr/projets-pilotes/projets-pilotes-en-cours>

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20231108_imcvg_cim_sp_pa_giz_si.pdf

Le Chronicopôle est l'un de ces 12 projets pilotes. Constitué en ASBL, il rassemble un consortium d'associations et d'organisations (cercle de médecins généralistes, associations d'infirmiers et de kinés, coordinations de soins à domicile, maisons médicales, CHU de Liège) et couvre un territoire de 200 000 habitants. Le projet mobilise 62 acteurs issus de la première et de la deuxième ligne de soins, ainsi que des partenaires de l'aide à domicile, des associations de patients et d'aidants proches, et des représentants du secteur privé et des autorités locales.

Ce projet se concentre principalement sur les personnes atteintes de maladies chroniques sous suivi médical régulier et nécessitant une polythérapie (plus de trois médicaments simultanément). Il vise également les professionnels de la santé et les aidants proches, avec pour ambition d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'affections de longue durée en les maintenant en meilleure santé plus longtemps. Parallèlement, le projet cherche à optimiser l'utilisation des ressources disponibles en renforçant la collaboration entre les professionnels de la santé, de l'aide et des soins.

L'objectif fondamental du Chronicopôle est donc de faciliter la prise en charge des personnes atteintes d'affections chroniques par une meilleure coopération entre les différents acteurs concernés, qu'ils soient issus du secteur de la santé, de l'aide ou du social et qu'ils interviennent en milieu hospitalier ou à domicile.

Le Chronicopôle a débuté par une phase d'exécution initialement prévue pour quatre ans (2018-2022), prolongée jusqu'en 2024 en raison des perturbations causées par la pandémie de COVID-19. Cette prolongation s'accompagne d'un plan de transition visant à transmettre les expériences acquises à des partenaires intéressés. L'objectif de ce plan est de sortir de la phase pilote et de structurer durablement les soins intégrés dans la région, en lien avec l'élaboration du Plan Interfédéral de Soins Intégrés (PIF). Cette période de transition a vu la métamorphose des projets pilotes en partenariats de soins intégrés. Elle vise à consolider la gestion des soins intégrés dans des régions spécifiques, en les reliant à d'autres initiatives similaires, tout en approfondissant les interventions qui ont déjà montré un impact réel. Il s'agit également de combler les lacunes des soins intégrés en abordant les aspects qui n'ont pas été suffisamment traités dans le passé. En parallèle, cette transition prépare progressivement le passage à un nouveau cadre organisationnel des soins, tel que défini dans le Plan Interfédéral de Soins Intégrés.

Dans cette dernière année des PSI, il leur est demandé de mettre en œuvre des activités au niveau méso pour assurer la continuité des soins. Cela inclut le transfert des compétences, connaissances et expériences acquises vers d'autres structures du paysage de l'accompagnement et des soins, afin que les savoir-faire développés ne se perdent pas. Cette mission fait écho à l'accord 6 formulé dans le PIF, qui concerne directement les projets de soins intégrés. Cet accord stipule que : « Chaque entité fédérée examine avec l'autorité fédérale de quelle manière et quels éléments des bonnes pratiques issues des initiatives fédérales en cours peuvent être ancrées durablement au niveau méso pour poursuivre le déploiement de l'aide et des soins intégrés et comment ils peuvent être financés dans le cadre de l'accord 8² ». Les projets identifiés comme des bonnes pratiques peuvent alors faire l'objet d'un financement dans le cadre de nouvelles structures créées au niveau régional.

Pour accomplir cette mission, le Chronicopôle a fait appel aux services d'ESPRist-ULiège pour réaliser un retour d'expérience afin de récolter et d'analyser les expériences acquises sur certains projets, qui

² Accord 8 : L'autorité fédérale et les entités fédérées prévoient un déploiement efficace, coordonné et effectif des ressources qui renforcent l'aide et les soins intégrés, à partir d'une approche plus coordonnée et par le biais de formes de financement qui encouragent l'aide et les soins intégrés. Chaque gouvernement contribue et chaque autorité déploie les ressources par le biais de ses propres compétences.

encouragent le travail pluridisciplinaire et qui ont le potentiel d'être transposable à un niveau méso. Cette analyse rétrospective en forme de bilan des projets soutenus par le Chronicopôle a permis d'identifier les freins, les leviers ainsi que les bonnes pratiques au travail en réseau dans une perspective d'intégration des soins. Ce rapport peut également servir de support pour aider le Chronicopôle à développer un argumentaire à destination des partenaires susceptibles de porter ses activités à un niveau méso et d'en assurer la pérennité, notamment dans le cadre de l'accord 6 du PIF soins intégrés et de la mise en œuvre de la réforme Proxisanté.

III. Méthodologie

Dans le cadre de cette recherche, ESPRist-ULiège a réalisé un retour d'expérience sur les principales activités supportées par le Chronicopôle qui ont encouragé le travail en réseau en faveur des soins intégrés. Pour se faire, une méthode de capitalisation des pratiques, largement inspirée de la démarche CAPS (Soudier et al., 2021), a été utilisée.

L'objectif de la capitalisation est de concilier validité scientifique et pratiques professionnelles afin de construire des savoirs d'intervention et tirer des enseignements utiles pour la pratique et la prise de décision (notamment politique). Le partage de connaissances entre les scientifiques, les acteurs de terrain et les décideurs politiques constitue un levier permettant d'aller vers une décision publique éclairée par les données disponibles et dont l'enjeu est particulièrement important lorsqu'il s'agit des inégalités de santé (Alla, 2016). En effet, lutter contre les inégalités appelle à mobiliser l'ensemble des savoirs disponibles, quelle que soit leur nature (Guével & Porcherie, 2021).

La méthode de capitalisation utilisée pour cette recherche se déroule en plusieurs étapes :

Étape 1 : Identification des activités à analyser

Au début de la période de transition, il a été examiné de quelle manière et quels éléments de bonnes pratiques mises en œuvre par les PSI pouvaient être perpétués. Ainsi, dans un premier temps, le Chronicopôle a dû établir une liste d'activités considérées comme intéressantes à intégrer dans les structures méso existantes ou à venir. Ce choix devait être argumenté sur base des 10 missions jugées nécessaires pour l'organisation de l'aide et des soins intégrés (ou la gestion de l'intégration) au niveau méso, identifiées dans le protocole d'accords soins intégrés. Sur cette base, les actions choisies ont fait l'objet d'une seconde sélection par l'INAMI, basé sur leur potentiel à être intégré à un niveau méso. Sur base de cette analyse, 5 projets Chronicopôle ont été conservés : Case Management, ELADEB, MyAPP4SEP, SAOS et Téléfond'œil.

Étape 2 : Identification des personnes ressources

Lorsque les activités à analyser ont été identifiées, une liste de partenaires a été établie avec l'aide du Chronicopôle afin d'identifier les acteurs directement impliqués et de récolter des informations sur les processus de création et de mise en œuvre des activités (contexte et origine de l'action déployée, ses objectifs, son déroulement, le public concerné, les supports et stratégies mobilisés, les difficultés rencontrées et les leviers d'efficacité).

Étape 3 : Recueil d'informations

Ensuite, une collecte d'information a été organisée, via des entretiens semi-directifs d'environ une heure, auprès de ces acteurs clés. Ainsi, pour chaque projet, un ou deux porteurs de projets ont été interrogés. Dans le cadre de cette recherche, 11 professionnels ont été rencontrés, exerçant diverses fonctions : un médecin généraliste, deux infirmières, deux assistants sociaux, une kinésithérapeute, un neuropsychologue, un médecin spécialiste, un chef de service, une coordinatrice et une directrice.

Étape 4 : Rédaction des fiches de capitalisation

Sur base des informations recueillies, des fiches de capitalisation ont été rédigées pour chaque projet retenu, selon un canevas prédéfini (Soudier et al., 2021). Ces fiches sont descriptives et accordent une large part au processus de développement et à la mise en œuvre de ces projets. Ainsi, elles décrivent ce qui a été mis en place et comment, le contexte, les objectifs, le public concerné, les moyens de contacts utilisés, les supports mobilisés, les stratégies mobilisées, les enseignements tirés, etc. Après rédaction, les fiches ont été transmises aux porteurs de projets rencontrés pour relecture, afin de leur offrir l'opportunité de valider le contenu ou de suggérer des modifications. Les fiches de capitalisation permettent de montrer des exemples de ce qui peut être mis en place, en fonction de certaines réalités ou de certains questionnements émanant des professionnels de terrain.

Étape 5 : Analyse transversales des données recueillies

Une analyse transversale des fiches de capitalisation a été réalisée afin de mettre en évidence les points communs, les forces et les difficultés rencontrées, ainsi que les bonnes pratiques, de manière à en tirer des enseignements mobilisables pour favoriser le travail en réseau dans une perspective d'intégration des soins de santé. C'est l'objet du présent rapport.

Étape 6 : Formulation de recommandations

Enfin, les résultats de cette analyse ont permis de dégager des pistes de réflexion et de formuler des recommandations allant dans le sens d'une dynamisation du travail en réseau en faveur des soins intégrés à l'échelle de la Province de Liège.

IV. Difficultés liées à la recherche

Cette recherche a rencontré plusieurs difficultés sur le terrain. Parmi ces obstacles, certains projets étaient relativement anciens, ce qui a conduit à des informations parfois basées sur des souvenirs imprécis, avec peu de traces écrites conservées. Il est aussi à noter que peu de projets ont réellement fait l'objet d'une évaluation pour juger les résultats obtenus. Cela a parfois entraîné un manque de précision et des informations vagues. De plus, il a été difficile de retrouver certains partenaires ou acteurs impliqués dans ces projets.

Une autre complication est liée à la confusion entre les projets du Chronicopôle et ceux de RÉLIAN, l'autre projet de soins intégrés en région liégeoise. En effet, certains projets étaient communs aux deux PSI, similaires, ou bien repris par le Chronicopôle à la fin de RÉLIAN. Cette confusion a compliqué la distinction entre les initiatives et l'identifications des partenaires réellement impliqués dans les projets soutenus par le Chronicopôle.

Par ailleurs, mobiliser les acteurs pour participer au processus de capitalisation a également été un défi, en partie parce que le projet PSI arrivait à son terme, ce qui a entraîné une perte d'intérêt. De plus, certains porteurs de projets ont refusé de participer, soit en raison de mauvaises expériences passées, soit par manque de volonté de partager leur vécu.

En outre, certains acteurs ne se reconnaissent pas dans l'action du Chronicopôle et expriment un mécontentement, principalement en raison de problèmes de communication ou de coordination. Les projets soutenus par le Chronicopôle sont souvent présentés comme ayant été initiés par cette organisation, alors qu'en réalité, ils ont été, pour la plupart, lancés par des acteurs de terrain avant la création du PSI. Ces projets se sont ensuite affiliés au Chronicopôle pour bénéficier d'un soutien. Cette manière de présenter les choses suscite une certaine méfiance parmi les acteurs impliqués, qui craignent que le PSI s'attribue la paternité des projets. Il semble également que le contexte de travail ait été particulièrement difficile pour les acteurs du Chronicopôle, qui ont dû faire face à des résistances de la part des professionnels de terrain. Un grand besoin de communication vers l'extérieur a été identifié, bien que les compétences nécessaires n'aient pas toujours été maîtrisées par l'équipe. De plus, il y a eu un manque de clarté dans les missions attendues de la part du SPF Santé publique. Ces éléments ont contribué à certaines maladresses et nuit à l'image du PSI dans le paysage liégeois de l'aide et du soin.

Enfin, les entretiens révèlent que le rôle du Chronicopôle s'est souvent limité à un soutien financier ou logistique. Ainsi, bien que des leviers et bonnes pratiques aient été identifiés grâce à ces projets, ceux-ci ne sont pas nécessairement le résultat direct de l'action du Chronicopôle.

V. Analyse transversale

Cette section présente une analyse transversale de cinq des projets innovants soutenus par le Chronicopôle : MyAPP4SEP, Case Management, ELADEB, Téléfond'œil, et SAOS, sur base des fiches capitalisation réalisées dans le cadre de cette recherche. Ces initiatives ont été mises en place pour répondre à des besoins spécifiques en matière de santé, en se concentrant sur l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins, ainsi que la coordination entre les différents acteurs du système de santé.

Sur base des fiches capitalisations, plusieurs similitudes entre ces 5 projets peuvent être mis en évidence. L'objectif de cette analyse est de dégager les points communs, les bonnes pratiques, ainsi que les défis rencontrés dans la mise en œuvre de ces projets. Le rôle joué par le Chronicopôle dans le soutien financier et logistique de ces projets, ainsi que dans la promotion d'une approche pluridisciplinaire et intégrée des soins sera également exploré. En mettant en lumière les stratégies efficaces et les obstacles, cette section permettra ensuite de formuler des recommandations pour assurer la pérennité et l'expansion de ces initiatives.

À travers cette analyse, il devient évident que ces projets ne se contentent pas d'améliorer la qualité des soins. Ils représentent également un modèle de collaboration interdisciplinaire et d'innovation, ayant un impact significatif sur la santé publique.

1. Les points de convergences

Pour construire progressivement un environnement d'aide et de soins intégrés pour les malades chroniques, les PSI devaient proposer des initiatives permettant de mettre en œuvre une ou plusieurs

des 14 composantes³ nécessaires pour le développement de soins intégrés, identifié dans le Plan conjoint en faveur des malades chroniques « Des soins intégrés pour une meilleure santé ». Ces projets expérimentaux permettaient de tester des modes d'intégrations des soins, des modèles de concertation, de nouvelles formes de prise en charge des patients, des modalités de collaboration multidisciplinaires, des formes d'implication des patients, etc. Il est donc logique de retrouver des points de convergences relatifs aux 14 composantes entre les différents projets étudiés car ceux-ci s'inscrivent dans une logique de soins intégrés.

1.1. L'approche pluridisciplinaire

Les projets MyAPP4SEP, Case Management, ELADEB, Téléfond'œil, et SAOS reposent sur une approche pluridisciplinaire, mettant en relation divers prestataires de l'aide et du soin et améliorant la communication autour du suivi des patients. Cette collaboration entre différents acteurs est essentielle pour offrir des soins complets et de qualité.

Ainsi, le projet MyAPP4SEP a favorisé la collaboration entre patients, professionnels de santé et autres acteurs pour développer une application mobile de suivi. Cette approche collaborative a permis de créer un outil qui répond véritablement aux besoins des patients, facilitant ainsi leur gestion quotidienne de la sclérose en plaques.

Le projet ELADEB utilise un outil interactif pour identifier les besoins des patients, formuler des solutions en collaboration avec lui, organiser le suivi et faciliter la collaboration entre les différents intervenants. L'outil ou ses résultats sont utilisés par divers professionnels, améliorant ainsi la coordination des soins et l'efficacité de la prise en charge.

Le Case Management assure la coordination entre différents professionnels du soin et de l'aide, ainsi que les proches des patients. En effet, il n'est pas toujours nécessaire de mobiliser des professionnels si le réseau proche de la personne peut prendre le relais pour certaines tâches. Cette approche permet une gestion efficace des besoins des patients complexes, assurant une prise en charge continue et personnalisée.

De plus, la collaboration avec des organismes offrant des services complémentaires optimise les activités du projet. Les projets Case Management et ELADEB, par exemple, collaborent avec divers organismes pour enrichir et compléter les services offerts, assurant une prise en charge plus intégrée et efficace.

Le Téléfond'œil repose sur un partenariat entre diabétologues, ophtalmologues, infirmière spécialisée en diabétologie et médecins généralistes pour le dépistage et le suivi de la rétinopathie diabétique. Cette collaboration interdisciplinaire permet un dépistage précoce et un suivi efficace, réduisant ainsi les risques de complications graves.

Enfin, le projet SAOS implique des kinésithérapeutes, des médecins généralistes et une diététicienne pour assurer un suivi complet des patients souffrant de syndrome d'apnée obstructive du sommeil.

³ Les 14 composantes sur lesquelles les différentes autorités entendent agir pour implémenter des soins intégrés sont : 1) l'empowerment du patient 2) le soutien des aidants-proches 3) le case-management 4) le maintien au travail et la réintégration socioprofessionnelle et socioéducative 5) la prévention 6) la concertation et la coordination 7) la continuité des soins extra-, intra- et transmurale 8) la mise en valeur de l'expérience des organisations de patients, de familles et des mutuelles 9) le dossier patient intégré (DPI) 10) les guidelines multidisciplinaires 11) le développement d'une culture qualité 12) l'adaptation des systèmes de financement 13) la stratification des risques au sein de la population et la cartographie des ressources 14) la gestion du changement (change management).

Cette approche pluridisciplinaire garantit que tous les aspects de la santé du patient sont pris en compte, améliorant ainsi les résultats du traitement.

Conformément aux 14 composantes identifiées pour le développement de soins intégrés, ces projets reposent sur une approche pluridisciplinaire, impliquant différents professionnels de l'aide et du soin pour offrir des soins complets. Cette collaboration étroite entre les différents acteurs permet de mieux coordonner les soins, d'améliorer la communication et de garantir un suivi optimal des patients. En travaillant ensemble, les professionnels de santé peuvent partager leurs connaissances et leurs ressources, offrant ainsi une prise en charge complète, plus efficace et plus personnalisée. Par conséquent, l'approche pluridisciplinaire de ces projets contribue non seulement à la qualité des soins, mais aussi à l'expérience des patients, en assurant que leurs besoins sont abordés de manière holistique et coordonnée. Cette synergie entre les différents intervenants est essentielle pour un système de santé plus réactif, plus efficient et plus centré sur le patient.

1.2. La participation des patients

Tous ces projets mettent en avant l'implication active des patients dans la gestion de leur santé, favorisant ainsi leur autonomisation et leur sensibilisation. Voici comment chaque projet intègre ces éléments clés.

Le projet MyAPP4SEP implique les patients dans le développement de l'application grâce à des ateliers participatifs. Cette approche de cocréation permet aux patients de définir les fonctionnalités de l'application en fonction de leurs besoins réels, renforçant ainsi leur engagement et leur autonomie dans la gestion de la sclérose en plaques.

Dans le cadre du Case Management, les patients peuvent participer activement à la gestion de leurs soins avec l'aide d'un case manager. Cette collaboration étroite permet aux patients de jouer un rôle central dans leur parcours de soins, améliorant ainsi leur compréhension et leur contrôle sur leur propre santé.

Le projet ELADEB permet aux patients d'évaluer eux-mêmes leurs besoins et leurs difficultés grâce à une échelle d'autoévaluation. Cette méthode encourage les patients à réfléchir de manière proactive à leur état de santé et à identifier les domaines nécessitant une attention particulière, ce qui facilite une prise en charge personnalisée et efficace.

Téléfond'œil sensibilise les patients diabétiques à l'importance du dépistage et du suivi ophtalmologique. En informant les patients sur les risques associés à la rétinopathie diabétique et les bénéfices d'un dépistage précoce, le projet encourage une attitude proactive et une prise de conscience accrue des enjeux de santé visuelle.

Le projet SAOS guide les patients à travers un parcours de soins structuré, les incitant à améliorer leur hygiène de vie et à adopter une attitude proactive dans le traitement du syndrome d'apnée obstructive du sommeil. Cette approche responsabilise les patients et les engage activement dans leur traitement et leur bien-être global.

La participation active des patients, que ce soit dans le processus de création, la définition des solutions ou le suivi mis en place, est essentielle à leur autonomisation. En intégrant les patients dans chaque étape du parcours de soins, ces projets renforcent leur capacité à gérer leur propre santé de manière plus autonome. En parallèle, la notion de sensibilisation est importante. En informant et en sensibilisant les patients sur les différents aspects de leur santé et les mesures préventives à prendre, ces projets augmentent leur conscience et leur responsabilité vis-à-vis de leur bien-être. Cela conduit à des comportements de santé plus proactifs et à une meilleure gestion de la maladie.

Enfin, l'implication du patient dans ces différentes étapes permet également d'améliorer la concordance des soins avec sa réalité, ce qui facilite son adhésion au trajet de soin.

1.3. L'amélioration de l'accès aux soins

Ces projets visent à améliorer l'accessibilité et l'égalité des soins pour des populations spécifiques, contribuant ainsi à réduire les inégalités en matière de santé.

Le projet MyAPP4SEP facilite l'accès à des informations et des services de santé pour les patients atteints de sclérose en plaques et leurs proches. L'application est conçue pour être accessible à un large public, y compris aux personnes souffrant de handicaps. Elle inclut des fonctionnalités comme la prise de note par dictaphone, la possibilité de lecture de texte et des exercices, rendant les soins plus accessibles même dans des régions moins desservies.

Le Case Management améliore la coordination et la continuité des soins pour les patients complexes. En assurant une prise en charge continue et personnalisée, ce projet répond aux besoins de patients souvent mécompris des systèmes de soins standards, garantissant ainsi une meilleure accessibilité aux soins de qualité.

Le projet ELADEB aide à identifier les besoins et les difficultés non couverts des patients pour améliorer leur prise en charge. En mettant en lumière les besoins spécifiques, ELADEB contribue à une personnalisation des soins et à une meilleure allocation des ressources, favorisant une prise en charge plus équitable et complète.

Le Téléfond'œil offre un dépistage gratuit et rapide pour les patients diabétiques. Ce projet cible particulièrement les populations qui éprouvent des difficultés à accéder aux services hospitaliers en raison de longs délais d'attente, d'un éloignement du système de santé ou de situations de précarité. En fournissant des services de dépistage accessibles, le Téléfond'œil aide à prévenir les complications graves et coûteuses de la rétinopathie diabétique.

Le projet SAOS réduit les délais d'attente pour le diagnostic et permet un traitement du syndrome d'apnée obstructive du sommeil en ambulatoire. Grâce au financement du Chronicopôle, les frais de traitement (achat du matériel) sont réduits pour les patients, rendant les soins plus abordables. Le SAOS cible également les populations qui rencontrent des obstacles à l'accès aux services hospitaliers, notamment à cause des longs délais d'attente.

Ces projets contribuent à réduire les inégalités en matière d'accès aux soins. En intégrant ces initiatives, l'accessibilité géographique et financière des soins sont améliorées, mais aussi la qualité et la continuité de la prise en charge pour tous les patients. Certains de ces projets, comme le Téléfond'œil et le SAOS, permettent également de réduire les délais d'attente pour les patients. En mettant en place des processus efficaces et en utilisant des technologies modernes, ces initiatives offrent une prise en charge plus rapide des patients, réduisant ainsi le temps d'attente pour les diagnostics et les traitements. Cette amélioration conduit à des soins plus réactifs et à une meilleure satisfaction des patients.

1.4. L'amélioration du suivi et de la qualité de vie du patient

L'amélioration de l'accès aux soins permet également un meilleur encadrement et suivi des patients, contribuant ainsi à améliorer leur qualité de vie.

Les projets MyAPP4SEP et Case Management visent à améliorer la qualité de vie des patients par un suivi régulier et personnalisé. MyAPP4SEP se concentre sur le suivi et la qualité de vie des patients

atteints de sclérose en plaques, tandis que le Case Management fournit des soins personnalisés et coordonnés aux personnes ayant des besoins complexes. Ces initiatives facilitent l'autonomie des patients et encouragent leur engagement actif dans la gestion de leur santé.

Les projets ELADEB et SAOS améliorent directement la qualité de vie des patients en répondant rapidement et efficacement à leurs besoins spécifiques, réduisant ainsi les complications potentielles. ELADEB se concentre sur l'identification des besoins et des difficultés des patients pour améliorer leur prise en charge, tandis que le SAOS dépiste et traite le syndrome d'apnée obstructive du sommeil, améliorant ainsi la qualité de vie des patients atteints de cette condition.

Le projet Téléfond'œil offre un dépistage précoce de la rétinopathie diabétique, prévenant ainsi des complications graves et coûteuses. En améliorant le suivi des patients diabétiques, le Téléfond'œil contribue significativement à la qualité de vie des patients en détectant et en traitant les problèmes avant qu'ils ne deviennent plus graves.

Par conséquent, l'amélioration de l'accès aux soins grâce à ces projets permet un meilleur suivi et encadrement des patients, répondant de manière ciblée et efficace à leurs besoins spécifiques. En prenant en compte les objectifs spécifiques de chaque individu dans la définition du trajet de soin, ces initiatives permettent une personnalisation des soins et du suivi. Cela garantit que chaque patient reçoit des soins adaptés à ses besoins, ce qui améliore l'efficacité des traitements et l'adhésion des patients.

Ces projets adoptent également une approche proactive axée sur la prévention, le dépistage précoce et la prise en charge rapide des pathologies. En intégrant des processus de sensibilisation dans leurs activités, ils informent et éduquent les patients sur l'importance de la prévention et des dépistages réguliers. De plus, la création de modalités concrètes de dépistage, comme le Téléfond'œil ou le SAOS, facilite l'accessibilité à ce type de prestations, ce qui contribue à une approche basée sur la prévention. Cette stratégie permet non seulement de détecter les problèmes de santé à un stade précoce mais aussi de les traiter plus rapidement, réduisant ainsi les complications et améliorant les résultats de santé.

1.5. La réduction des coûts de santé

La combinaison de l'ELADEB et du Case Management améliore la coordination des soins, évitant les doublons et optimisant l'utilisation des ressources. En assurant un meilleur suivi des patients, ces pratiques contribuent à réduire les ré-hospitalisations et les hospitalisations imprévues.

Les projets tels que le SAOS et le Téléfond'œil démontrent également que des modèles de dépistage et de suivi ambulatoires peuvent être plus économiques que les approches traditionnelles hospitalières, tout en préservant, voire en améliorant, la qualité des soins.

Le dépistage et le traitement précoce des pathologies limitent les risques de complications graves nécessitant des interventions d'urgence coûteuses. Les complications associées aux pathologies peuvent aussi être limitées, réduisant ainsi les coûts de traitement de ces conditions secondaires plus graves et plus coûteuses.

De plus, le traitement en milieu ambulatoire peut réduire le nombre d'hospitalisations nécessaires pour des complications ou des traitements ultérieurs, ce qui diminue les coûts associés aux séjours hospitaliers prolongés. Les soins ambulatoires permettent également une meilleure gestion des ressources en concentrant les soins sur des interventions ciblées et moins coûteuses. Les consultations en cabinet ou en maison médicale sont généralement moins onéreuses que les soins hospitaliers complets. En outre, en offrant un traitement en ambulatoire avec un suivi régulier, l'adhésion des

patients au traitement est souvent meilleure. Une observance élevée signifie moins de complications et moins de besoins de traitements d'urgence, ce qui contribue à des économies.

1.6. L'accès à l'information

Ces initiatives mettent un accent particulier sur la facilitation de l'accès à l'information pour les patients et les professionnels de santé. En centralisant les informations médicales et en utilisant des outils technologiques modernes, les patients peuvent accéder facilement à leurs données de santé, aux plans de traitement et aux ressources éducatives. Cela permet aux patients d'être mieux informés et plus impliqués dans leur propre prise en charge, et aux professionnels de santé d'avoir une vision complète et à jour des besoins de leurs patients.

2. Les difficultés communes

2.1. Le soutien financier

Les projets font face à des défis financiers significatifs, qu'il s'agisse de l'acquisition de matériel ou du soutien opérationnel.

Pour le Téléfond'œil, le financement insuffisant empêche l'achat d'un second rétinographe, transportable, ce qui freine le développement de journées de dépistage mobiles, permettant d'atteindre d'autres zones de la province de Liège. L'expansion de ce projet est donc limitée par ces contraintes de financement.

En ce qui concerne l'application MyAPP4SEP, le soutien financier du Chronicopôle a été essentiel pour intégrer certaines fonctionnalités supplémentaires demandées par le groupe de patients experts, qui excédaient le montant de la bourse initiale. Ce financement supplémentaire a permis de finaliser le développement de l'application, offrant ainsi une solution plus complète pour accompagner les patients au quotidien.

Quant au SAOS, l'objectif à long terme était de créer une maison du sommeil pour toucher un public plus large que celui de la maison médicale. Toutefois, sans la récupération des gains d'efficacité, il est devenu difficile de porter le projet à une plus grande échelle.

La sécurisation de sources de financement stables et suffisantes pour soutenir les projets à long terme est donc essentielle. Cependant, il est souvent difficile d'obtenir un financement stable et suffisant pour couvrir les coûts opérationnels et humains, ce qui peut mettre en péril la pérennité des projets. Le cadre des projets pilotes génère une forme d'insécurité permanente quant à la disponibilité des moyens et au soutien continu de l'administration et du politique.

2.2. La disponibilité des ressources humaines et matérielles

Assurer que les ressources humaines et matérielles nécessaires sont disponibles et correctement allouées pour soutenir les initiatives est un autre défi majeur, directement en lien avec le précédent. Le recrutement et la formation des professionnels peuvent être entravés par des limitations budgétaires. Dans le cadre du projet ELADEB, la forte charge de travail et le nombre restreint de travailleurs au sein du service limitent fortement la pratique de ce type de questionnaire.

Pour le Téléfond'œil, les compétences requises incluent la maîtrise technique de la manipulation de la machine et de la lecture des clichés, ainsi que des compétences en diabétologie pour sensibiliser les patients pendant l'examen de dépistage. Or, le manque de financement empêche le recrutement et la

formation d'éducateurs en diabétologie, nécessaires pour développer la sensibilisation des patients à la rétinopathie diabétique. Actuellement, une seule infirmière est en charge du projet, ce qui complique la gestion simultanée des activités. En élargissant l'équipe, le projet ne dépendrait plus des compétences d'une seule personne, permettant une gestion plus diversifiée et efficiente.

De plus, certains projets nécessitent des équipements spécifiques, qu'il est essentiel de mettre à disposition des acteurs pour permettre la réalisation des activités. Pour le Téléfond'œil, par exemple, il est crucial d'avoir accès à au moins un rétinographe non mydriatique, de préférence portable, et de disposer d'un local sombre, afin de réaliser des journées de dépistage.

2.3. Le temps disponible

La gestion du temps est un aspect critique pour la mise en œuvre des projets. Disposer du temps nécessaire pour mettre en place les activités prévues implique de dégager des périodes spécifiques par rapport aux activités quotidiennes, afin de ne pas surcharger ou épuiser les professionnels. Pour le projet ELADEB, un des principaux obstacles est le manque de temps et de budget pour administrer le questionnaire. Les assistants sociaux du service trouvent difficile de dégager une heure pour faire passer l'ELADEB. Ces travailleurs ressentent une surcharge de travail, surtout en cas d'absences ou de vacances, rendant la passation des questionnaires encore plus compliquée.

Par ailleurs, le démarchage avant-projet, qui inclut de faire connaître le projet, rencontrer les acteurs et nouer des partenariats, demande également un investissement temporel considérable, qu'il convient de prendre en compte. Dans le même ordre d'idée, le développement du projet et la recherche de nouveaux partenariats exigent également des professionnels de pouvoir dégager du temps, sans quoi le projet risque de s'essouffler.

2.4. La coordination et la collaboration interdisciplinaire

Assurer une coordination fluide entre les différents professionnels de l'aide et du soin impliqués est un défi commun, particulièrement pour des projets comme le Case Management et le SAOS où une prise en charge pluridisciplinaire est essentielle.

Le démarrage du Case Management a été laborieux car les centres de coordination de soin et d'aide à domicile, craignant que le projet n'empiète sur leurs responsabilités, ont eu du mal à accepter le projet. Il a fallu du temps et des résultats positifs pour que ces centres réalisent que leur travail n'était pas menacé et qu'ils intègrent la fonction dans leurs pratiques professionnelles.

Dans le cadre du Téléfond'œil, la collaboration avec les ophtalmologues est également compliquée. Ces professionnels montrent des réticences, principalement dues à l'introduction de l'intelligence artificielle dans le processus de dépistage. D'autres estiment que ce dispositif de dépistage ne peut se substituer à une visite de contrôle annuelle chez un spécialiste. Or, la collaboration avec les ophtalmologues est essentielle pour bénéficier de créneaux prioritaires pour les patients dont le dépistage est positif.

Enfin, la pratique de l'ELADEB est confrontée au manque de suivi une fois le patient sorti de l'hôpital, ce qui constitue un défi majeur. Ce manque de continuité peut entraîner frustration et perte de sens pour les professionnels, transformant l'ELADEB en une simple formalité administrative. Cela limite également l'échange d'information et la mise en place de solutions adaptées aux problématiques des patients. Il est donc essentiel d'avoir des personnes relais pour assurer la continuité du suivi et la transmission des informations à l'extérieur.

La collaboration interdisciplinaire nécessite l'adhésion et la coopération de tous les intervenants, y compris les professionnels de santé et les patients, pour travailler ensemble de manière cohérente et harmonieuse. Or, certains professionnels peuvent avoir des réticences à collaborer sur un projet, craignant une redondance ou une interférence avec leurs propres pratiques.

2.5. La communication

Certains projets ont été confrontés à des difficultés liées à des problèmes de communication ou à une mauvaise circulation de l'information.

Pour le Case Management, le problème a résidé dans la définition des rôles du case manager. Étant une nouvelle profession avec des missions floues, il a été difficile de communiquer clairement sur la fonction et d'éviter les chevauchements avec d'autres professionnels. Cette confusion a entraîné une mécompréhension et un manque de mobilisation de la fonction par les acteurs de terrain. Il a fallu du temps et la présence de premiers résultats positifs pour que ceux-ci réalisent le rôle du Case Management et son imbrication dans leurs pratiques professionnelles.

Le problème lié à mauvaise circulation de l'information peut être illustré par le projet ELADEV. Ce projet entend améliorer la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile pour les cas complexes. Pour cela, le service social de l'hôpital doit établir des liens interprofessionnels et partager les informations, notamment avec les centres de coordination d'aide et de soins à domicile. Cependant, le partage de données entre le service social et les acteurs de la première ligne de soins rencontre souvent des difficultés, notamment légales.

Une communication floue peut nuire à l'implication des partenaires et à la mobilisation du public et, par conséquent, à la crédibilité du projet. Des compétences solides en communication sont nécessaires pour expliquer les activités mises en œuvre, les objectifs, les partenariats attendus, ainsi que les rôles et missions de chacun.

2.6. La formation des professionnels

Les projets étudiés nécessitent des compétences spécifiques de la part des professionnels de santé, ce qui implique la mise en place de formations adéquates. Cependant, l'offre de formation disponible n'est pas toujours complète, et il peut être nécessaire de développer de nouvelles formations ou de se rendre à l'étranger pour acquérir les compétences nécessaires.

Dans le cadre du projet SAOS, la maison médicale a tiré parti de l'expertise spécialisée en gestion des troubles du sommeil d'un de leurs kinésithérapeutes. Cette expertise dans le domaine a permis d'apporter des connaissances approfondies et des compétences techniques essentielles pour développer un parcours de soins efficace et adapté aux besoins des patients atteints de SAOS. Or ce type d'expérience est peu courant et l'offre de formation complète est limitée en Belgique, ce qui peut freiner le développement du projet ou la création d'initiatives similaires dans d'autres zones.

De plus, la mise en place de formations pour certaines fonctions, comme le Case Management serait bénéfique pour la pratique professionnelle. Une formation contribuerait à définir un cadre d'action, une méthode de travail et apporterait une certaine légitimité à la profession. Cela permettrait également d'apporter plus de clarté sur les fonctions et les rôles du Case Management, ce qui faciliterait son intégration dans le paysage des soins actuels. En effet, l'absence de formation spécifique pour le Case Management a conduit à une formation sur le tas, rendant le projet fortement dépendant de la personnalité et du parcours des case managers. Les différences dans les formations

de base des case managers ont entraîné des approches variées dans la prise en charge des patients. Par exemple, la première case manager, éducatrice, était axée sur l'ergonomie et l'adaptation du milieu de vie, tandis que la seconde, assistante sociale, a abordé les missions sous un angle différent.

2.7. L'ouverture au changement

Pour que les projets soient couronnés de succès, les professionnels de santé doivent être prêts à modifier leurs habitudes de travail et à adopter de nouvelles pratiques. Il est également important d'avoir une approche réflexive sur sa propre pratique professionnelle et la volonté de l'améliorer. Ainsi, certains professionnels peuvent être réticents à adopter de nouveaux outils ou pratiques, préférant leurs méthodes traditionnelles. D'autres peuvent se montrer réticents à l'intégration de l'intelligence artificielle dans les soins, notamment dans les dispositifs de dépistage, ce qui peut freiner les collaborations et l'expansion des projets. Des professionnels ambassadeurs convaincus par le projet peuvent alors jouer un rôle clé en démontrant les résultats positifs et en encourageant d'autres à adopter ces nouvelles pratiques.

3. Les principaux leviers

Pour faciliter la mise en œuvre des projets, plusieurs leviers stratégiques peuvent être activés. Voici les principaux leviers à considérer :

3.1. Le soutien de la hiérarchie

L'attitude proactive des responsables de service est essentielle. En soutenant fermement le projet, les responsables incitent fortement les travailleurs à participer aux formations et à intégrer cette approche dans leur travail, offrant ainsi une impulsion et un soutien significatifs au projet. Ils peuvent également intervenir dans l'organisation du temps de travail et la composition des équipes afin de dégager du temps et du personnel pour la mise en place de nouvelles activités. Par exemple, l'approche ELADEB peut différer des attentes institutionnelles habituelles, rendant crucial le soutien officiel de la direction sous forme de financement et de temps alloué pour la mise en œuvre de ces activités.

3.2. La motivation des professionnels

Un personnel motivé, désireux de développer une réflexion sur ses pratiques professionnelles, est un atout majeur. Ces professionnels peuvent devenir les porte-paroles du projet au sein de leurs équipes et faciliter sa diffusion. L'adoption d'un outil s'effectue naturellement par des personnes convaincues de son efficacité. Ainsi, un professionnel convaincu qui obtient des résultats positifs peut encourager ses collègues à adopter cette approche par effet de contagion. La présence d'un ambassadeur engagé et personnellement impliqué dans le projet crée une dynamique positive et motive l'équipe. Cet engagement peut inspirer et encourager les autres membres à s'investir davantage. De plus, un ambassadeur qui croit fermement au projet et qui en est un acteur clé est également mieux positionné pour promouvoir le projet et sensibiliser le public. Cela contribue à améliorer la visibilité et l'acceptation du projet au sein de la communauté.

3.3. La dynamique multidisciplinaire

Un organisme regroupant différents professionnels de l'aide et du soin et qui a déjà en place des pratiques multidisciplinaires, constitue un terreau fertile pour ce genre de projet. Cette structure facilite les échanges et le travail collaboratif entre divers professionnels, enrichissant les pratiques de soin et de soutien aux patients. La présence de plusieurs professionnels dans un même lieu favorise également l'accompagnement complet du patient dans son parcours de soins, avec des interventions adaptées à ses besoins. Des réunions régulières entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire permettent de discuter des cas des patients, d'ajuster les plans de traitement et d'assurer que toutes les interventions sont bien synchronisées. Les patients se sentent davantage soutenus lorsqu'ils perçoivent que leurs soins sont gérés par une équipe cohérente et intégrée, ce qui améliore leur adhésion au traitement et leur engagement dans le processus de soin.

C'est la raison pour laquelle la dynamique multidisciplinaire du Chronicopôle a influencé l'un ou l'autre projet dans la réflexion initiale. En échangeant avec des professionnels de différentes disciplines, les porteurs de projet ont pu mûrir leur réflexion et intégrer des dimensions complémentaires aux besoins des patients. Cette interaction ouvre la voie à une approche plus globale et intégrée des soins.

3.4. La présence de résultats

La présence de résultats rapides et durables encourage l'utilisation de l'outil ou de la pratique développée dans le cadre d'un projet. L'observation de l'impact positif sur le suivi des patients et la résolution de leurs problématiques constitue une motivation puissante pour les professionnels. La satisfaction des travailleurs sociaux et des professionnels de la santé, qui réussissent à mettre en place des solutions efficaces, renforce l'adoption de cette approche et facilite l'adhésion d'autres professionnels. La diffusion de résultats positifs peut également faciliter l'accès à d'autres réseaux professionnels et permettre la découverte de nouveaux partenaires, enrichissant la réflexion sur l'accompagnement des patients et intégrant des dimensions complémentaires à leurs besoins.

3.5. L'utilisation de méthodes participatives

La méthode participative peut inclure les professionnels et/ou les patients, permettant de tenir compte des besoins, avis et recommandations des participants pour développer des solutions adaptées qui répondent directement leurs attentes. En tenant compte des réalités des participants, le trajet de soin développée est plus efficace et adapté, favorisant ainsi l'adhésion au projet.

La méthodologie participative qui place le patient au centre du processus, est une pratique mise en place dans plusieurs projets. Dans le projet MyAPP4SEP, les patients participent activement au développement de l'application, devenant ainsi cocréateurs de leur outil de suivi. D'autres projets, comme ELADEV, intègrent également les patients en leur permettant d'évaluer eux-mêmes leurs besoins et difficultés. Cette approche favorise l'autonomisation du patient en le rendant acteur de son trajet de soin, ce qui améliore sa mobilisation et son engagement dans sa propre prise en charge.

Une autre dimension de la méthodologie participative est l'implication des partenaires dès le début du projet. En prenant en compte leurs avis et leurs remarques, les activités mises en œuvre sont mieux adaptées à la réalité du terrain. Par exemple, le projet Case Management a inclus les partenaires dès les premières étapes, favorisant leur implication et assurant que les activités menées répondent effectivement aux besoins identifiés.

Toutefois, cette méthodologie ne s'improvise pas et nécessite une démarche structurée avec des étapes et des objectifs bien définis.

4. Le rôle du Chronicopôle

Le financement et le soutien logistique sont cruciaux pour la mise en œuvre et la pérennité des projets étudiés. Or, comme constaté lors de cette analyse, le soutien financier est l'un des principaux défis rencontrés par les porteurs de projets. Ceux-ci ont, d'ailleurs, pu bénéficier d'une aide financière accordée par le Chronicopôle. Le projet MyAPP4SEP a bénéficié du soutien financier et promotionnel du Chronicopôle. Le Case Management a également été organisé et financé par le Chronicopôle. Le projet ELADEV, bien qu'intégré dans les services du CHU de Liège, a reçu le soutien de RÉLIAN et du Chronicopôle, sans financement direct mais avec une fonction relais pour mettre en œuvre les résultats du questionnaire. Le projet SAOS a été soutenu financièrement pour l'achat des appareils nécessaires, permettant de diminuer le coût pour les patients concernés. Enfin, bien que la collaboration n'ait pas eu l'occasion d'aboutir concrètement, le Téléfond'œil était également à la recherche d'un financement pour son expansion et l'achat de matériel.

L'action du Chronicopôle a donc principalement consisté en un soutien financier aux projets. Pour les collaborations commencées plus tardivement, l'objectif était également d'obtenir un soutien financier pour aider à étendre les projets, notamment de manière géographique. Ce soutien a introduit une dynamique positive au sein des projets, car il représentait une reconnaissance par une institution fédérale, valorisant et motivant davantage les porteurs à développer leurs initiatives.

Toutefois, pour certains projets, le Chronicopôle a également joué un rôle essentiel dès la phase de réflexion. Son approche pluridisciplinaire a influencé de manière bénéfique l'approche des problématiques, contribuant à développer des perspectives moins médico-centrées. Par exemple, dans le cadre du projet MyAPP4SEP, l'approche pluridisciplinaire du PSI a significativement influencé la réflexion et la définition du projet d'application. Cette approche a permis aux porteurs de projet de dépasser une perspective uniquement neuropsychologique pour explorer les besoins des patients sous différents angles, ouvrant ainsi le projet à d'autres dimensions et approches. Cette approche a permis de replacer le patient au centre du projet, en définissant des fonctionnalités adaptées à ses besoins. L'implication dans le Chronicopôle a également permis d'échanger de manière informelle avec d'autres membres, favorisant ainsi le partage d'informations, de conseils et de pratiques, tout en facilitant le relais vers d'autres partenaires potentiels. Ces interactions et ce réseau ont été cruciaux pour enrichir le projet et améliorer ses chances de succès.

En conclusion, le soutien financier et logistique du Chronicopôle, ainsi que son approche pluridisciplinaire, ont contribué à la réussite et à l'expansion de ces projets. Ces éléments ont non seulement permis de structurer les initiatives, mais ont également motivé les équipes à aller plus loin dans l'innovation et la collaboration.

5. Synthèse

L'analyse transversale des fiches capitalisation des projets MyAPP4SEP, Case Management, ELADEV, Téléfond'œil, et SAOS révèle plusieurs points communs et bonnes pratiques qui ont contribué à leur succès.

Ces projets reposent sur une approche pluridisciplinaire, mobilisant différents professionnels de la santé pour offrir des soins intégrés et personnalisés. Cette collaboration a permis d'améliorer la coordination des soins, la communication entre les acteurs et la qualité de vie des patients. De plus, l'implication active des patients dans leur propre parcours de soin a favorisé leur autonomisation et leur engagement, essentiels pour une gestion proactive de leur santé.

En outre, l'amélioration de l'accès aux soins pour des populations spécifiques a été un objectif clé, avec des initiatives visant à réduire les inégalités d'accès aux soins. Les projets ont également mis l'accent sur la prévention, avec des actions de sensibilisation pour encourager les dépistages précoces et éviter les complications graves.

Cependant, des difficultés communes ont été identifiées, notamment le besoin de financement stable, la disponibilité des ressources humaines et matérielles, ainsi que la gestion du temps et de la coordination interdisciplinaire. Pour surmonter ces défis, ces projets ont pu compter sur quelques éléments facilitants, tels que le soutien hiérarchique, la motivation des professionnels et l'utilisation de méthodes participatives.

Enfin, le rôle du Chronicopôle a été déterminant, non seulement en apportant un soutien financier, mais aussi en influençant la réflexion pluridisciplinaire des projets. Son approche a permis de structurer les initiatives, d'enrichir les pratiques, et de motiver les équipes à innover et à collaborer davantage.

En conclusion, cette analyse souligne l'importance d'une approche collaborative et innovante pour améliorer la qualité des soins, l'accès aux services, et la gestion des ressources. La poursuite de ces projets par d'autres organismes représenterait une opportunité de continuer à offrir des soins de qualité tout en maximisant l'impact sur la santé publique.

VI. Recommandations

Les cinq projets, MyAPP4SEP, Case Management, ELADEB, Téléfond'œil et SAOS, sont des exemples probants d'initiatives innovantes cherchant à améliorer la qualité de vie des patients. La passation de l'accompagnement du Chronicopôle à une autre modalité de soutien ou d'organisation représente une occasion de continuer à offrir des soins de qualité, d'augmenter l'impact sur la santé des populations ciblées et de promouvoir une approche pluridisciplinaire novatrice. L'expérience des différents porteurs de projets rencontrés au cours de cette recherche a permis de formuler des recommandations pour faciliter la reprise de ces activités. Par conséquent, si un organisme envisage de prendre la relève du Chronicopôle dans le soutien de ces activités, plusieurs points d'attention doivent être pris en compte pour assurer une transition et une continuité efficaces des projets. Voici quelques étapes clés à suivre :

1. Préparation de la transition

Il est essentiel de réaliser une évaluation exhaustive des projets pour comprendre leur état actuel, identifier les besoins en ressources humaines et matérielles, et vérifier les ressources disponibles. Cela inclut la rencontre avec les porteurs de projet pour clarifier les rôles et missions de chacun, et pour prévenir d'éventuelles tensions entre professionnels. Si l'objectif est d'étendre le projet à d'autres territoires ou populations, une évaluation approfondie des besoins et des lacunes dans les soins est également nécessaire pour prioriser les projets à mener.

Adopter et adapter ces modèles éprouvés aux contextes spécifiques, en utilisant les leçons tirées et les bonnes pratiques, facilitera la reprise et le développement des activités. Il est également crucial de s'assurer que toute la documentation relative aux projets (plans, rapports, manuels, etc.) est bien organisée et facilement accessible. Des réunions de transition doivent aussi être organisées avec le Chronicopôle pour garantir un transfert de connaissances complet et répondre à toutes les questions. Un plan de transition détaillé doit être élaboré, comprenant des étapes claires et des responsabilités

définies, pour aligner les projets avec les nouveaux acteurs. Cette planification permettra d'assurer une continuité efficace des projets et d'optimiser leur mise en œuvre future.

2. Maintien et formation de l'équipe

Il est important de retenir les membres clés des équipes projet pour assurer la continuité et bénéficier de leur expertise.

De plus, une formation ainsi qu'un programme d'intégration devra être développé pour les nouveaux membres de l'équipe et les futures partenaires afin qu'ils soient rapidement opérationnels. Investir dans la formation des professionnels impliqués dans le projet permet de couvrir les aspects techniques, cliniques et de gestion de projet, y compris le suivi et l'évaluation. En outre, investir dans la formation continue garantit que les équipes sont prêtes à répondre aux exigences du projet. Pour cela, des modules de formations en ligne, des sessions pratiques et des programmes de formation continue peuvent être envisagés.

3. Planification stratégique

Il est essentiel de définir une vision claire et des objectifs spécifiques pour chaque projet, en tenant compte des réussites et des défis passés. Ces objectifs doivent répondre directement aux besoins identifiés sur le terrain. Un plan de continuité détaillé doit être élaboré, incluant des étapes claires, des échéances et des responsabilités définies, pour garantir le maintien et le développement des projets. En impliquant divers professionnels de santé dès la phase de conception, on assure également une approche intégrée et une meilleure acceptation du changement.

4. Financement et ressources

Pour assurer la pérennité des projets, il est nécessaire de sécuriser des financements pour la période de transition et pour la poursuite à long terme. Cela implique d'explorer diverses sources de financement, y compris des subventions gouvernementales, des partenariats privés et des financements participatifs. Un budget adéquat est essentiel pour dégager du temps de travail pour les collaborateurs impliqués et pour fournir les ressources matérielles nécessaires au développement des projets.

L'allocation adéquate des ressources financières, humaines et matérielles est également cruciale. La technologie joue un rôle dans l'amélioration de l'efficacité et de la portée des interventions. Il est important d'intégrer des solutions technologiques adaptées, telles que des applications mobiles, des outils de communication et des équipements de diagnostic. Suivre les innovations dans le domaine de la santé permet d'intégrer de nouvelles technologies pertinentes aux projets, améliorant ainsi l'efficacité et l'accessibilité des soins.

5. Partenariats et collaboration

Pour renforcer les projets, il est essentiel d'établir de nouveaux partenariats en collaborant avec des institutions locales, des hôpitaux, des universités et d'autres organismes de santé. Cela permet de partager les ressources et les connaissances, tout en favorisant les innovations. Il est également pertinent de renouveler les partenariats existants afin de renforcer les projets. Travailler avec les

autorités de santé est aussi crucial pour intégrer ces modèles dans les politiques publiques et obtenir des financements stables.

L'engagement des parties prenantes, incluant les patients, les professionnels de santé et d'autres acteurs, dans la planification et la mise en œuvre des projets, assure leur adhésion. Dès lors, la mise en place de processus de collaboration doit être pensée en amont. Cela peut inclure des structures de coordination et des plateformes de communication en ligne pour faciliter l'échange d'informations ainsi que la prise de décision collective. Des protocoles standardisés pour guider la prise en charge cohérente des patients peuvent également être établis. Des réunions régulières vont permettre de discuter des progrès, des défis et des solutions, renforçant ainsi la collaboration interdisciplinaire. Il est à noter que ces processus peuvent être discutés et définis avec les différents partenaires afin d'arriver à un consensus.

6. Suivi et évaluation

Définir des indicateurs est essentiel pour évaluer l'efficacité des projets et justifier les financements continus. Ces résultats peuvent aussi être présentés aux partenaires et partenaires potentiels afin d'attiser et de maintenir leur intérêt dans le projet. Des évaluations périodiques peuvent également être mises en place afin d'identifier les points à améliorer et d'ajuster les stratégies en conséquence. Un mécanisme de suivi et d'évaluation continu garantit que les projets répondent aux besoins des patients et des professionnels.

De plus, recueillir régulièrement les retours des utilisateurs est important pour améliorer les services et les outils proposés. Des mécanismes de feedback régulier facilitent l'intégration de ces retours dans les améliorations continues des projets, assurant ainsi leur pertinence et leur efficacité.

7. Engagement des parties prenantes

Dès le début du projet, il est important de rencontrer les parties prenantes et les porteurs de projets similaires pour présenter l'initiative et clarifier les champs d'action de chacun. La mobilisation des professionnels implique de comprendre les enjeux et l'imbrication du projet dans le paysage existant. Il est donc important de bien communiquer avec les partenaires pour définir les rôles et les missions de chacun, ainsi que la façon dont le projet s'insère dans le paysage local de la santé. Cela contribue à prévenir les tensions entre les professionnels.

Inclure les partenaires dès le départ favorise leur adhésion au projet. Une stratégie participative, comprenant des groupes de discussion, des ateliers collaboratifs et des campagnes de sensibilisation, encourage l'implication active des patients et des professionnels de santé dans la planification et la mise en œuvre des projets. Des professionnels ambassadeurs convaincus par le projet peuvent aussi jouer un rôle clé en démontrant les résultats positifs et en encourageant d'autres à adopter ces nouvelles pratiques.

De plus, il est essentiel de maintenir une communication continue avec toutes les parties prenantes, y compris les patients, les professionnels de santé et les partenaires. Outre la communication vers les partenaires, il est aussi intéressant de mettre en place des mécanismes pour recueillir régulièrement les retours des bénéficiaires et les intégrer dans les améliorations continues renforce l'engagement et la satisfaction des parties prenantes.

8. Sensibilisation et promotion

Des campagnes d'information et de sensibilisation peuvent être organisées à destination du public et des professionnels pour les informer sur la continuité des projets et encourager leur participation. Pour cela, divers canaux de communication, tels que les réseaux sociaux, les newsletters et les événements communautaires, peuvent être mis à contribution afin de promouvoir les projets et leurs bénéfices. Une stratégie de communication bien définie informe et engage toutes les parties prenantes, assurant ainsi la visibilité et l'acceptation des projets.

9. Soutien et accompagnement des patients

Il est primordial de maintenir ou d'améliorer la qualité des services offerts aux patients dans le cadre des projets soutenus. Pour cela, il convient de continuer à offrir un suivi personnalisé et adapté aux besoins spécifiques des patients, pour garantir des soins efficaces et améliorer la satisfaction des patients.

10. Adaptabilité et innovation

Les projets doivent rester flexibles et prêts à s'adapter en fonction des retours et des évolutions des besoins. Il convient d'encourager l'innovation en intégrant de nouvelles technologies, en testant des approches novatrices et en tirant parti des meilleures pratiques, afin de soutenir l'amélioration continue des projets. Faire régulièrement le point sur les approches et les pratiques mobilisées permet de maintenir l'efficacité et la pertinence des initiatives.

VII. Conclusion

Les différents projets analysés – MyAPP4SEP, Case Management, ELADEB, Téléfond'œil et SAOS – ont démontré une efficacité notable dans l'amélioration de la qualité de vie des patients en misant sur une approche pluridisciplinaire et centrée sur le patient. Ces initiatives ont favorisé une meilleure coordination des soins et ont contribué à une plus grande autonomie des patients, tout en optimisant l'accès aux services de santé.

L'analyse transversale révèle que ces projets partagent des principes communs de soins centrés sur le patient, d'approche pluridisciplinaire et d'utilisation de la technologie pour améliorer l'accessibilité et l'efficacité des soins. Chacun de ces projets vise à répondre à des besoins spécifiques des patients tout en favorisant une meilleure coordination et une plus grande autonomie des individus dans la gestion de leur santé. Ces projets offrent ainsi des modèles innovants et efficaces pour améliorer la santé publique. Cependant, malgré ces succès, les projets ont été confrontés à des défis communs, notamment en termes de financement, de disponibilité des ressources humaines et matérielles, et de gestion du temps. Le soutien apporté par le Chronicopôle, tant financier que logistique, a été crucial pour surmonter ces obstacles, mais il reste essentiel d'assurer une continuité dans cet accompagnement pour garantir le succès à long terme des projets. L'intégration de ces projets permettrait de continuer à bénéficier de leurs impacts positifs tout en consolidant une approche pluridisciplinaire et participative dans la prise en charge des patients. Leur soutien par un autre organisme donc représente une opportunité d'étendre leurs effets, d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins, et de continuer à innover dans la gestion des maladies chroniques et des soins de

santé préventifs. Cela représente également une opportunité stratégique pour tout organisme souhaitant améliorer l'offre de soins de santé.

En conclusion, l'analyse transversale de ces projets met en lumière l'importance d'une approche collaborative et innovante pour améliorer la santé publique. Pour que ces initiatives continuent à porter leurs fruits, il est indispensable de sécuriser leur financement, de maintenir une dynamique de collaboration entre les parties prenantes et de préserver les acquis en termes d'expertise et de pratiques innovantes. Le Chronicopôle, ou tout autre organisme qui prendrait le relais, doit se positionner non seulement comme un soutien financier, mais aussi comme un catalyseur de bonnes pratiques et d'innovation dans le domaine des soins de santé. La reprise de ces initiatives par un nouvel organisme permettra non seulement de maintenir mais aussi de développer ces projets pour répondre aux besoins croissants de la population en matière de santé.

VIII. Bibliographie

Awa Faly BA, Safiétou SALL, IED Afrique. Du terrain au partage : manuel pour la capitalisation des expériences. Version originale en anglais par Jorge Chavez-Tafur, Karen Hampson, Anita Ingevall et Rik Thijssen.

Castro, M. (2018) Patient participation and empowerment. The involvement of experts by experience in hospitals. Leuven, 315p.

Chronicopôle. Rapport annuel : Projets pilotes « soins intégrés en faveur des maladies chroniques. Rapports annuel 2018, 2020, 2021.

Chronicopôle (2023). Plan de transition.

Edgman-Levitan, S., & Schoenbaum, S. C. (2021). Patient-centered care : achieving higher quality by designing care through the patient's eyes. *Israel journal of health policy research*, 10(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s13584-021-00459-9>

Fabriques Territoire Santé. (2017) *Inspir'actions*. Dématérialisation et accès aux droits de santé : Que faire face à la déshumanisation des services publics ?

Feuvrier, M. V., Balizet, O., & Noury, A. (2015). La capitalisation des expériences : Un voyage au cœur de l'apprentissage. CTA/F3E.

Fortin, M., Stewart, M. (2021). Mise en œuvre de soins intégrés centrés sur le patient pour des problèmes chroniques multiples : Référentiel éclairé par des données probantes. *Canadian Family Physician*, April 2021, 67 (4) 242-245 ; DOI : <https://doi.org/10.46747/cfp.6704242>

Gentric, B. (2017). Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques. *Après-demain*, 2017/2 N ° 42, NF. pp. 42-44. <https://doi.org/10.3917/apdem.042.0042>.

Goovaerts H., Chavez Mejia P., Jacobi A., Kenis I., Meur A., Van Den Bogaert S. (2023). Analyse transversale de la phase d'exécution des projets pilotes de soins intégrés 2018-2022

IREPS Auvergne-Rhône-Alpes, Emergence (2019). BIPP Bonne idées et pratiques prometteuses. Intervenir en promotion de la santé sur les écrans auprès des 12-25 ans. Document interactif sur le repérage et le partage de pratiques en Auvergne-Rhône-Alpes.

Laurent A., Soudier B., Bouhier F., Ferron C., Gaspard S., Georgelin B., Le Grand E., Lombrail P. La Capitalisation des expériences en promotion de la santé – cahier pratique. Laxou : Société française de santé publique ; Aubervilliers : Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, 2022, 80 p. En ligne : <https://www.capitalisationsante.fr/wp-content/uploads/2022/04/Cahier-pratique-CAPS-VF.pdf>

Levesque, J, Feldman, D, Dufresne, C, Bergeron, P, Pinard, B, & Gagné, V (2009). Barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques. *Pratiques et Organisation des Soins*, 2009/4 Vol. 40. pp. 251-265. <https://doi.org/10.3917/pos.404.0251>.

Movisie, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Nederland Jeugd Instituut, NISB, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Trimbos Instituut, Vilans. (2015). Werkblad beschrijving interventies

Pedrot, F., Fernandez, G., Le Borgne-Uguen, F. (2019). Les maisons de santé pluriprofessionnelles : des espaces de coordination du soin entre professionnels de santé, patients et proches-soutiens. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 2019/1 N° 1. Pp. 110-126

SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. (2015). Plan conjoint en faveur des malades chroniques : Des soins intégrés pour une meilleure santé. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20151019_cim_plan_soins_integres_malades_chroniques.pdf

SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. (2016). Guide : Projets-pilotes soins intégrés en faveur des malades chroniques. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/guide_projets-pilotes_soins_integres_en_faveur_des_malades_chroniques.pdf

SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. (2023). Protocole d'accord conclu entre l'autorité fédérale et les autorités visées aux articles 128, 130, 135 et 138 de la Constitution, relatif à la politique de santé : Plan interfédéral de l'aide et des soins intégrés. [20231108_imcvg_cimsp_pa_giz_si.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20231108_imcvg_cimsp_pa_giz_si.pdf) (belgium.be)

Roberfroid D., De Laet C., Devos C., Thiry N. (2020). Organisation du diagnostic et du traitement des apnées obstructives du sommeil : une comparaison internationale. *Health Services Research (HSR)*. Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2020. KCE Reports 330B

IX. Annexes

Annexe 1 : Fiche capitalisation Case Management

1. PRÉSENTATION DU PROJET

Description

Le Case Management est une approche centrée sur le patient qui vise à fournir des soins personnalisés et coordonnés, améliorant ainsi la qualité de vie des personnes ayant des besoins complexes. Cette approche comprend la planification, la coordination, le suivi et l'évaluation des options et des services nécessaires pour répondre aux besoins de santé et de services sociaux d'une personne. Le case manager travaille en étroite collaboration avec l'individu, sa famille et d'autres professionnels de la santé et des services sociaux. Il joue un rôle important dans la gestion des soins de santé et des services sociaux, en s'assurant que les individus reçoivent les soins appropriés de manière efficace et efficiente. Le Chronicopôle a choisi de développer ce projet au début du mois de janvier 2022 avec l'engagement d'une case manager en complément de la ligne téléphonique « Relais Maladies Chroniques ». L'objectif était de prendre en charge des patients en situation complexe et de développer cette pratique sur sa zone d'action afin de renforcer les collaborations avec les prestataires de la zone. Le recours au Case Management a pris fin au début de l'année 2023 à la demande de SPF Santé Public, qui souhaitait que les PSI se concentrent sur leurs actions méso.

Contexte et origine

À l'origine, le Chronicopôle, en collaboration avec RÉLIAN, proposait un service appelé « Relais Maladies Chroniques ». Ce service consistait en une ligne téléphonique gérée par une infirmière, qui répondait aux questions des patients, des aidants proches et des professionnels concernant les soins, les droits et les structures existantes. Cette initiative a permis d'identifier un manque de fonction relais pour répondre à certaines demandes formulées auprès de l'infirmière répondante. En effet, certaines demandes ne pouvaient pas être prise en compte par les centres de coordination d'aide et de soin, laissant les appelants démunis face à leurs difficultés. Pour remédier à cela, le Chronicopôle a décidé d'enrichir ce service en intégrant une case manager, chargé de se rendre chez les patients nécessitant une prise en charge complexe et de résoudre leur situation. Le rôle du case manager tendait également à recréer du lien entre les différents prestataires autour du patient. Ainsi, la ligne téléphonique est devenue la porte d'entrée du Case Management. L'infirmière traitait les demandes des patients afin d'identifier celles nécessitant l'intervention de la case manager, puis les redirigeait vers cette dernière.

Cette initiative s'est également inspirée du succès du Case Management déjà en place chez RÉLIAN, dont les résultats étaient prometteurs.

Il est cependant important de noter que ce projet n'a pas été mis en œuvre pour répondre à une demande spécifique des professionnels de terrain.

Objectifs

- Répondre aux demandes spécifiques formulées à la ligne téléphonique
- Améliorer la coordination des prestataires d'aide et du soin autour des patients complexes
- Améliorer la continuité des soins
- Fournir un meilleur suivi des patients complexes, notamment à la sortie de l'hôpital
- Éviter les complications et les hospitalisations non prévues
- Améliorer la qualité de vie des patients complexes
- Favoriser le maintien à domicile des patients complexes

Lieu : Les communes reprisent dans la zone d'action du Chronicopôle

Dates et durée : 2022-2023

Public : Les patients atteints de maladies chroniques dont les besoins complexes nécessitent l'intervention d'un case manager.

Rôle du Chronicopôle : Mise à disposition d'une case manager pour les patients de sa zone d'action.

2. PARTENARIAT

Principaux acteurs : RÉLIAN, CHU (en relation avec le projet ELADEB), SAGàDom.

Perception du projet par les professionnels

Au départ, la difficulté à se faire accepter par les centres de coordination de soins et d'aide à domicile, en raison de leur crainte que ce projet n'empiète sur leurs compétences, a rendu le démarrage du projet complexe. Il a fallu du temps pour que les centres de coordination comprennent que leur travail n'était pas menacé. Par la suite, la situation s'est apaisée, notamment grâce à la mise en place de réunions préparatoires qui ont permis de prendre en compte leurs remarques.

Ensuite, de nombreux professionnels ne comprenaient pas le rôle du case manager et ne voyaient pas la valeur ajoutée de cette fonction. Pour eux, le case manager était simplement une personne supplémentaire s'occupant du patient, sans percevoir son rôle de liaison et de coordination. Certains pensaient également que les professionnels de santé faisaient déjà du Case Management dans leur pratique quotidienne, sans réaliser que cela ne suffisait pas à couvrir toute la demande. L'implication des case managers par le CHU a permis de clarifier la situation, en particulier pour les médecins généralistes. Une fois que la fonction a été mise en place et que les premiers effets positifs ont été observés, cela a permis de lancer le processus. La pratique a démontré la valeur ajoutée de cette fonction et a débloqué la situation.

3. PUBLIC CIBLE

Bénéficiaires directs et indirects : Les patients atteints de maladies chroniques dont les besoins complexes nécessitent l'intervention d'un case manager.

Mobilisation du public

Le retour du public a été très positif. Les utilisateurs ont apprécié la complémentarité du service par rapport à la coordination de soin et d'aide à domicile, car il prenait en charge des aspects que cette dernière ne pouvait pas couvrir, comme la recherche de logement social par exemple. Ils se sont montrés satisfaits des aides apportées et du temps qui leur était consacré par le service « Relais Maladies Chroniques » et la case manager.

4. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

Plusieurs conditions minimales sont nécessaires pour que le projet puisse se développer efficacement. Sans ces éléments, il serait difficile d'assurer une coordination fluide et une prise en charge optimale des patients, compromettant ainsi le succès et la pérennité du projet.

Pour assurer une complémentarité optimale dans les services proposés, il est intéressant de disposer des deux profils, assistant social et infirmier. Ces deux rôles permettent une prise en charge plus complète et diversifiée des besoins des patients. Une ligne téléphonique dédiée est

également nécessaire pour recueillir les demandes, effectuer un premier tri et faciliter le travail des case managers, étant donné la charge de travail déjà conséquente. Cette ligne téléphonique, en agissant comme un filtre initial, permet de gérer les demandes plus efficacement et de mieux orienter les patients.

De plus, le case manager doit posséder une certaine expérience, une bonne connaissance du milieu et un réseau professionnel déjà établi. Cela permet de faire connaître le service dans le secteur de l'aide et du soin et de rendre la prise en charge des patients plus efficace. Il doit aussi être proactif et flexible pour répondre au mieux aux divers besoins des patients. Des connaissances médicales sont un atout précieux, car elles facilitent les échanges avec les médecins et autres professionnels de santé.

Enfin, pour soutenir cette structure, un financement adéquat est indispensable. Ce financement doit couvrir les prestations réalisées, les formations nécessaires, ainsi que les frais de déplacement et le temps de trajet entre les patients. Enfin, il est important de disposer d'un outil performant pour identifier les besoins des patients, garantissant ainsi une prise en charge personnalisée et efficace.

5. DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION

Activités mises en œuvre

Suite à la décision de développer le Case Management au sein du Chronicopôle, des réunions ont été organisées avec les centres de coordination afin de clarifier les rôles et missions de chacun. Ces réunions visaient également à aplanir les tensions entourant le projet. Par la suite, des rencontres ont eu lieu avec des médecins généralistes, des maisons médicales et des hôpitaux, en présence de la case manager, pour présenter et promouvoir le projet.

Le déroulement de la prise en charge d'un patient par la case manager du Chronicopôle comportait plusieurs étapes. Tout commençait par la prise de contact avec la ligne téléphonique et la demande d'aide. Cette demande pouvait provenir du patient, d'un proche ou d'un professionnel. Ensuite, la demande était évaluée par la ligne téléphonique et transmise à la structure adéquate ou relayée à la case manager en fonction de la situation. Le « Relais Maladies Chroniques » permettait donc de faire un tri dans les demandes. Après ce premier tri, la case manager prenait en charge le cas et effectuait une visite à domicile du patient. Une analyse de ses besoins et de ses ressources était réalisée afin de définir, par la suite, un plan de soin avec lui. Une réunion hebdomadaire permettait également de faire le point sur les cas suivis pendant la semaine, de déterminer les besoins d'aide supplémentaires et d'assigner les tâches pouvant être prises en charge par la répondante de la ligne téléphonique. Enfin, un suivi était assuré par la ligne téléphonique un mois et six mois après le Case Management pour s'assurer que tout était en place et fonctionnait correctement.

La case manager travaillait en concertation avec la répondante du « Relais Maladies Chroniques » et les professionnels de santé déjà impliqués auprès du patient, garantissant ainsi une prise en charge coordonnée et complète.

Résultats observés

Le Chronicopôle a réalisé une analyse des « suivis » de patients en utilisant la méthode de « Topic Modeling ». Cette analyse a révélé que les thèmes abordés par les différents appelants variaient peu d'un contact à l'autre. Toutefois, elle a permis de mettre en évidence des lacunes structurelles dans l'aide apportée aux patients identifiés comme cas complexes. Ces manquements étaient particulièrement liés à la recherche de logement, aux problèmes administratifs (désignation d'administrateur de biens, problèmes financiers, paperasserie, etc.) et aux difficultés de transport.

En outre, les patients suivis par le Case Management se montraient satisfaits, n'hésitant pas à revenir vers la ligne téléphonique pour formuler d'autres demandes. Cette interaction était

motivante pour les travailleurs, apportait une aide précieuse aux patients et favorisait la création d'un lien significatif avec eux.

Enfin, la prise en charge des patients complexes à la demande du service de Psychologie Clinique et d'Action Sociale du CHU de Liège dans le cadre de l'utilisation du questionnaire ELADEB a permis d'améliorer leur suivi et leur qualité de vie ainsi que de réduire les ré-hospitalisations non programmées.

Difficultés rencontrées

Le projet de Case Management du Chronicopôle a rencontré plusieurs difficultés.

Tout d'abord, le nombre d'appels reçus par le Chronicopôle était nettement inférieur à celui observé chez RÉLIAN. Cette situation s'explique principalement par le manque de besoin dans les zones géographiques couvertes par le Chronicopôle. En effet, dans ces zones semi-rurales, une multitude de petites initiatives locales étaient déjà en place pour gérer les cas complexes, ce qui a réduit la demande pour le Case Management. Par exemple, dans le Condroz, des assistantes de vie effectuaient des tâches similaires à celles des case managers. La demande pour ce service n'était donc pas aussi élevée qu'en milieu urbain.

Une autre difficulté a été la définition des rôles du case manager. Étant une nouvelle profession avec des missions floues, il a été difficile de communiquer clairement sur la fonction et d'éviter les chevauchements avec d'autres professionnels. Cette confusion a entraîné une mécompréhension de la fonction et un manque de visibilité. Les centres de coordination de soin et d'aide à domicile, craignant que le projet n'empiète sur leurs responsabilités, ont également eu du mal à accepter le Case Management, compliquant ainsi le démarrage du projet. Il a fallu du temps pour que ces centres comprennent que leur travail n'était pas menacé.

La définition floue des missions du case manager a également posé problème. La case manager s'est souvent retrouvée à effectuer des tâches que les centres de coordination ne pouvaient ou ne voulaient pas prendre en charge. Ce constat souligne la nécessité de définir des missions claires et d'établir un cadre pour éviter les débordements. L'absence de cadre uniforme a conduit à des variations significatives dans l'approche du Case Management d'une institution à l'autre.

De plus, l'absence de formation spécifique pour le Case Management a conduit à une formation sur le tas, rendant le projet fortement dépendant de la personnalité et du parcours des case managers. Les différences dans les formations de base des case managers ont entraîné des approches variées dans la prise en charge des patients. Par exemple, la première case manager, éducatrice, était axée sur l'ergonomie et l'adaptation du milieu de vie, tandis que la seconde, assistante sociale, a abordé les missions sous un angle différent. La formation de l'HElmo, prévue pour février 2025, devrait apporter un cadre structuré à la pratique professionnelle et renforcer la légitimité de la fonction.

La pratique du Case Management repose également sur le réseau du case manager, rendant crucial le recrutement de personnes ayant une bonne connaissance du réseau pour faciliter les prises de contact et le travail en réseau. Il est également nécessaire de faire des démarches pour faire connaître la fonction et encourager les prestataires à solliciter le case manager.

La communication autour du projet a été un autre défi, en raison de la nouveauté du Case Management et du manque d'informations disponibles, ce qui a entraîné une certaine hésitation et une mauvaise diffusion du projet. La difficulté à s'imposer dans le paysage des soins a également été notable, notamment pour démontrer la nécessité du Case Management face aux idées préconçues que les médecins et infirmiers faisaient déjà un travail similaire, bien que cette approche ne soit pas suffisante pour répondre à toutes les demandes complexes.

Enfin, la courte durée de vie du projet a également été un obstacle. Des problèmes techniques avec la ligne téléphonique ont causé des difficultés de contact entre les patients, les proches et le « Relais Maladies Chroniques ». Par conséquent, le Chronicopôle a perdu ce lien pendant plus de trois mois en raison d'un déménagement. Cela a entraîné une perte de lien avec les patients et a nécessité un nouvel effort de communication pour repromouvoir le projet.

Leviers d'efficacité

Levier 1 : La collaboration avec la ligne téléphonique

Initialement, le « Relais Maladies Chroniques » était assuré par une infirmière chargée de répondre aux questions des patients, des aidants proches et des professionnels concernant les soins, les droits et les structures existantes. En centralisant la réception des appels, la ligne téléphonique a permis de filtrer les demandes et d'orienter les cas nécessitant une attention particulière vers le service de Case Management. Cette organisation a permis de réduire la charge administrative des case managers et de se concentrer sur les interventions directes auprès des patients. Ainsi, la collaboration avec la ligne téléphonique a permis d'optimiser la gestion des demandes et d'alléger la charge de la case manager. De plus, l'intégration du Case Management au service a permis d'apporter une réponse directe et coordonnée aux besoins complexes des patients. Ces démarches ont contribué à améliorer l'efficacité du service en renforçant la coordination et en assurant une prise en charge adaptée et personnalisée.

Levier 2 : La connaissance du réseau par l'infirmière répondante

L'infirmière responsable de la ligne téléphonique apportait une précieuse expérience en soins et services à domicile, ce qui lui conférait une excellente connaissance du terrain. Grâce à son vaste réseau de contacts, elle était en mesure de relayer efficacement les informations et de promouvoir le projet de manière ciblée. Cette connaissance du milieu a permis une intégration plus fluide du service de Case Management dans le réseau local.

Par exemple, l'infirmière a facilité une collaboration avec SAGàDom, permettant ainsi aux case managers du Chronicopôle de participer à des journées d'observation auprès de leur homologue. Cette initiative a permis aux case managers de mieux comprendre les pratiques et la réalité du terrain.

Levier 3 : la collaboration avec le CHU dans le cadre du projet ELDAB

La collaboration avec le service de Psychologie Clinique et d'Action Sociale du CHU, à travers l'utilisation de l'ELADEB, a joué un rôle crucial dans la gestion des cas complexes. Ce partenariat a permis d'identifier des cas complexes au sein de l'hôpital et de les transmettre aux case managers, facilitant ainsi la mise en œuvre de solutions adaptées et la coordination des intervenants. Cette approche a considérablement augmenté la demande pour le service de Case Management.

De plus, les expériences positives issues de cette collaboration ont favorisé l'expansion du projet, entraînant une hausse des demandes. L'utilisation d'un outil comme l'ELADEB a répondu à un besoin crucial : celui d'un outil universel permettant d'identifier les problèmes des patients de manière claire et compréhensible pour tous les acteurs impliqués.

Pratiques innovantes ou remarquables

La formation de base du case manager est un élément essentiel. Bien que la formation en soins infirmiers, notamment en santé communautaire, soit particulièrement bénéfique pour cette fonction, il est également avantageux de combiner cette expertise avec celle d'un case manager possédant une formation en assistance sociale. Cette combinaison permet de répondre à une large gamme de besoins des patients complexes, offrant ainsi une approche complémentaire et favorisant un accompagnement global. Par exemple, les demandes d'aide administrative ou de logement, fréquemment reçues via la ligne téléphonique, sont plus aisément prises en charge par un profil d'assistant social.

Il est essentiel de disposer de compétences pluridisciplinaires pour répondre efficacement aux diverses demandes. Pour d'autres projets utilisant le Case Management, le profil d'infirmier reste particulièrement pertinent pour plusieurs raisons : il facilite la distinction avec les fonctions des coordinations de soin et d'aide à domicile, ce qui aide à éviter la confusion des rôles. De plus, une formation d'infirmier permet une meilleure communication avec les médecins généralistes et les autres professionnels de la santé, grâce à la compréhension des termes médicaux.

Enfin, la ligne téléphonique a également joué un rôle important en permettant un premier tri des demandes et en assurant un suivi post-intervention de la case manager, renforçant ainsi l'efficacité du service.

Suite à donner au projet

L'intégration de la fonction de case manager dans les centres de coordination viserait à enrichir les équipes déjà en place en ajoutant une nouvelle dimension à l'accompagnement des patients. L'objectif est de compléter et de renforcer les services existants, en apportant une approche plus ciblée et personnalisée aux besoins complexes des patients.

Pour soutenir cette évolution, l'introduction d'un outil comme l'ELADEB⁴ pourrait être particulièrement bénéfique. Cet outil permettrait d'identifier de manière plus précise les besoins et les problèmes des patients en offrant une vue d'ensemble structurée de leur situation. En utilisant l'ELADEB, les centres de coordination pourraient mieux comprendre les enjeux spécifiques auxquels sont confrontés les patients et coordonner les interventions de manière plus efficace.

L'intégration de l'ELADEB faciliterait également la communication et la collaboration entre les différents acteurs impliqués dans le suivi des patients. En fournissant des données claires et détaillées, cet outil aiderait les case managers à élaborer des stratégies adaptées et à mobiliser les ressources nécessaires pour répondre aux besoins identifiés.

6. PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Recommandations pour les futures initiatives similaires

Avant de mettre en place une initiative similaire, il est essentiel d'évaluer les services déjà en place dans les zones géographiques ciblées pour déterminer s'il existe une réelle demande pour le Case Management. Sans une telle évaluation, le projet risque de ne pas répondre aux besoins spécifiques de la région.

Une attention particulière doit également être portée à la communication avec tous les partenaires et prestataires de la première ligne. Il est crucial de définir clairement les rôles et missions de chacun pour promouvoir une collaboration efficace et pluridisciplinaire. Cela nécessite du temps pour organiser des moments de concertation, réunir tous les professionnels concernés et clarifier les responsabilités de chaque fonction. Cette clarification est nécessaire pour éviter les conflits ou la concurrence entre les professionnels et pour assurer une répartition appropriée des tâches entre la coordination de soin et d'aide à domicile et le Case Management. La coordination sur les cas communs doit être effectuée de manière réfléchie et consensuelle pour optimiser la complémentarité des services et la gestion de ces situations spécifiques.

Concernant le profil des case managers, il est important qu'ils aient une connaissance approfondie du réseau local pour pouvoir mettre en place des solutions efficaces. La proactivité est essentielle pour développer, élargir et maintenir ce réseau, facilitant ainsi leur travail de coordination et d'accompagnement.

Il est également important de prendre le temps d'écouter les patients et de créer un lien de confiance. Dans un contexte où les soins sont souvent dispensés dans l'urgence, consacrer du temps à l'écoute des patients peut améliorer considérablement la qualité du service et favoriser une relation de confiance, ce qui facilite la gestion à long terme des cas.

De plus, la prise en charge des patients exige du temps et il est essentiel que chaque case manager puisse se concentrer sur un nombre limité de patients pour offrir un accompagnement approfondi et efficace. Avec la diminution des visites à domicile par les assistants sociaux, entraînant une difficulté d'accessibilité à ces services, il est crucial d'avoir des prestataires capables de se rendre chez les patients, de les accompagner dans leurs démarches et de les aider à accéder aux structures d'aide nécessaires.

⁴ Il existe néanmoins d'autres outils d'évaluation des besoins comme le PBI-PSI, le BEL RAI, etc.

Enfin, une formation adéquate est indispensable pour définir un cadre clair pour la fonction de case manager et pour uniformiser les pratiques à travers les différentes structures. Un cadre structuré aidera à définir les zones d'intervention et à standardiser la fonction.

Annexe 2 : Fiche capitalisation ELADEB - Les Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés Et des Besoins

1. PRÉSENTATION DU PROJET

Description

Les Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés Et des Besoins (ELADEB) sont un outil suisse visuel et interactif conçu pour l'analyse des besoins des individus. Destiné à un public large et varié, il permet d'identifier les axes de travail prioritaires et favorise la collaboration en réseau entre les différents intervenants. Reposant sur une approche centrée sur les besoins de la personne, l'ELADEB se distingue par son utilisation de cartes et d'une feuille de cotation pour documenter les évaluations effectuées par les utilisateurs.

L'ELADEB offre une méthode structurée et visuelle en plusieurs étapes :

- Début de l'Évaluation : L'intervenant commence toujours par poser une question essentielle à la personne : "Quel est pour vous actuellement le problème le plus important ?" Grâce à 21 pictogrammes représentant divers aspects de la vie quotidienne, la personne évalue ce qui lui pose problème.
- Premier Tri : La personne effectue ce tri initial seule, l'intervenant restant silencieux. Ce processus permet d'obtenir une image claire de ce que la personne perçoit comme problématique. Les aspects non considérés comme problématiques par la personne ne seront pas abordés ultérieurement. À ce stade, l'intervenant effectue une première cotation pour enregistrer le classement fait par la personne.
- Second Tri : Basé sur les pictogrammes identifiés comme problématiques, un deuxième tri est réalisé pour classer les problèmes en trois catégories : important, moyennement important, très important. Ce n'est qu'après ce second tri que l'entretien commence, afin de comprendre en profondeur les problèmes identifiés et leurs conséquences.
- Identification des Besoins d'Aide : Ensuite, la personne récupère l'ensemble des pictogrammes et un nouveau tri est effectué pour identifier les domaines où la personne a besoin d'aide supplémentaire, même si ces domaines ne sont pas perçus comme des problèmes. Ce processus tient compte de la perception de la personne sur son besoin d'aide.
- Évaluation de l'Urgence : Les pictogrammes sont ensuite triés en fonction du sentiment d'urgence du besoin, afin de comprendre quel type d'aide est nécessaire et de quelle manière la personne envisage des solutions, incluant la mobilisation de son réseau personnel.
- Détermination de la Priorité : La dernière question posée est : "Si vous ne pouviez choisir qu'une chose sur laquelle travailler, laquelle ce serait ?" Cette question aide à déterminer la première action à entreprendre.

Ces étapes permettent de se recentrer les soins sur les besoins spécifiques de la personne, facilitant une prise en charge plus personnalisée et efficace.

Contexte et origine

L'utilisation de cet outil a été développée dans le cadre d'un "projet de service" au sein du service de Psychologie Clinique et d'Action Sociale du CHU de Liège, initié par le chef de service (Eric Adam). L'objectif était de mettre en place des sorties d'hospitalisations de qualité pour les patients complexes afin d'éviter des ré-hospitalisations non programmées. Ce projet interne s'est ensuite associé à RÉLIAN, puis à Chronicopôle, dans le cadre du développement du case management afin de disposer d'une personne relais supplémentaire, capable de mettre en œuvre des solutions et d'accompagner les patients complexes après leur sortie de l'hôpital.

Le développement de ce projet repose sur plusieurs constats établis au sein du service.

D'une part, certains patients étaient régulièrement réhospitalisés (retour à l'hôpital dans les 30 jours) malgré les analyses et interventions mises en place, car celles-ci se concentraient principalement sur leur sortie de l'hôpital sans tenir compte de leur situation sociale globale (administrative, financière, etc.). Or, ces patients représentent un problème pour la gestion hospitalière des lits car ils saturent les services d'urgence et les unités de soins, et perturbent les hospitalisations programmées.

D'autre part, il y avait un besoin d'adapter la prise en charge sociale pour éviter les ré-hospitalisations et améliorer la qualité de vie des patients. En outre, les travailleurs du service ressentaient une perte de sens et une certaine démotivation en constatant que leurs efforts ne fonctionnaient pas, car ces patients étaient régulièrement réhospitalisés suite à un passage aux urgences.

Il ressortait de ces constats que le service adoptait une approche médico-centrée, négligeant d'autres déterminants de la santé, ce qui entraînait des problèmes de continuité des soins. Les patients complexes ont des besoins multiples, tant sur le plan biologique que psychologique et social. Il est donc essentiel de considérer tous ces aspects pour élaborer des solutions de prise en charge efficaces.

Suite à ces observations, il a été proposé de modifier la méthode de travail du service en adoptant un outil issu de la psychiatrie, ELADEB, destiné à une série de patients identifiés comme cas complexes par les travailleurs sociaux. Cet outil permet aux patients de déterminer eux-mêmes leurs besoins, favorisant ainsi leur autonomisation. En offrant une évaluation globale et plus large des besoins, il légitime une approche holistique de la prise en charge.

En outre, l'outil permet de réaliser un diagnostic approfondi et de travailler de manière transversale, en s'éloignant d'une perspective médico-centrée pour intégrer divers déterminants de la santé. Cette approche permet de quitter la vision centrée sur l'hôpital pour adopter une démarche transmurale, en collaboration avec les professionnels de terrain, afin de fournir des soins plus intégrés.

L'objectif est également de prodiguer les soins nécessaires aux patients complexes et d'activer le réseau approprié, que ce soit des professionnels de santé ou des proches, lorsque cela est nécessaire.

Objectifs

- Améliorer la qualité de la sortie d'hospitalisation et encadrer le retour du patient complexe dans son milieu de vie
- Limiter les ré-hospitalisations non programmées
- Améliorer la prise en charge en dehors de l'hôpital des cas complexes
- Identifier les besoins du patient et ses priorités pour adapter la prise à charge
- Faire participer le patient à la mise en place de solution

Lieu : Service de Psychologie Clinique et d'Action Sociale, CHU de Liège

Dates et durée : 2019 - En cours

Public : Les patients sont identifiés comme cas complexes par le service de psychologie clinique et d'action sociale en fonction de plusieurs critères. Ceux-ci incluent la présence d'une ou plusieurs maladies chroniques, des signes de souffrance psychologique, ainsi qu'un échec des soins ambulatoires associé à un taux élevé de ré-hospitalisation.

Rôle du Chronicopôle

La collaboration avec le Chronicopôle a été établie tardivement, après l'arrêt de RéLIAN. Le CHU continuait de nécessiter l'intervention de case managers pour encadrer les patients complexes à leur sortie d'hôpital. Cependant, le territoire d'action du Chronicopôle étant limité géographiquement, seuls certains patients complexes pouvaient être pris en charge par leur case manager. De plus, le Chronicopôle ne disposait que d'une case-manager, engagée à temps partiel, ce qui limitait également les interventions pour les patients complexes du CHU. Ces éléments n'ont pas permis de développer une collaboration pleinement efficace entre les deux organisations.

Par ailleurs, le Chronicopôle a également pris en charge l'organisation et la promotion des formations ELADEB pour l'année 2023, suite à l'arrêt du projet RéLIAN, afin que les travailleurs puissent bénéficier des formations déjà planifiées.

2. PARTENARIAT

Principaux acteurs : CHU, Concerto, RéLIAN, Chronicopôle

Perception du projet par les professionnels

Bien accueilli par les professionnels, notamment le personnel soignant qui était souvent découragé par les ré-hospitalisations fréquentes des patients, l'outil est généralement perçu comme pertinent. Certains travailleurs peuvent cependant trouver que l'utilisation des images peut être perçue comme infantilisante pour les patients.

Pour ceux qui administrent le questionnaire, l'outil peut représenter une véritable révolution. Au début, il peut y avoir un malaise lié à la prise de conscience que le travail précédent était insuffisant et que les besoins des patients ne correspondaient pas toujours à la vision institutionnelle. Ce choc culturel entraîne une remise en question du travail, permettant de recentrer les objectifs sur les aspirations du patient plutôt que sur des objectifs institutionnels. Cette approche apporte également une certaine reconnaissance et est perçue comme redonnant du sens aux tâches effectuées. Les professionnels sont souvent surpris de voir le retour direct des patients et remettent en question leur méthode de travail, avec une volonté de replacer le patient au centre de la prise en charge. Ils cherchent à éviter la présomption de savoir mieux que le patient et à adopter une approche davantage centrée sur les besoins et objectifs du patient. Les professionnels sont donc généralement convaincus par l'outil, mais des manques de matériel et d'infrastructure (comme un local adéquat) peuvent poser problème. De plus, il est parfois mal adapté à certains services, ce qui peut entraîner des frustrations après la formation, car certains professionnels souhaiteraient l'appliquer mais se trouvent limités par leur structure ou contexte de travail.

3. PUBLIC CIBLE

Bénéficiaires directs et indirects

Les patients sont identifiés comme cas complexes par le service de psychologie clinique et d'action sociale en fonction de plusieurs critères. Ceux-ci incluent la présence d'une ou plusieurs maladies chroniques, des signes de souffrance psychologique, ainsi qu'un échec des soins ambulatoires associé à un taux élevé de ré-hospitalisation. Cependant, des discussions sont en cours pour élaborer une nouvelle méthode de tri systématique des patients, fondée sur des critères empiriques.

Mobilisation du public

Certaines difficultés apparaissent lorsqu'il s'agit de faire passer le test aux patients. Parfois, ces derniers refusent de le réaliser pour diverses raisons : ils peuvent ne pas se sentir bien, être

réticents à aborder des sujets tabous, ou estimer que leur situation est déjà satisfaisante et qu'il n'est pas nécessaire de passer ce test.

Néanmoins, les avantages du test sont significatifs. Il contribue à améliorer le quotidien des patients en prenant en compte leurs besoins réels, ce qui engendre une plus grande satisfaction. Le temps accordé au patient, qui peut aller de 1 à 1h30, est particulièrement apprécié, car il est rare qu'un professionnel consacre autant de temps pour faire le point sur la situation du patient à l'hôpital. Cette attention est bien perçue par les patients, qui apprécient que le professionnel prenne le temps de les écouter et d'évaluer leur situation en détail.

De plus, le test permet d'informer les patients sur les démarches possibles pour améliorer leur situation, tout en leur laissant la décision finale sur ce qu'ils acceptent ou non. Ils peuvent ainsi déterminer leurs priorités en fonction de leurs propres besoins et préférences.

Cependant, certains retours de patients soulignent des aspects négatifs du processus. Certains trouvent que l'utilisation des cartes peut être perçue comme trop infantilisante, ou jugent le processus trop long et fatigant, nécessitant une concentration prolongée. D'autres mentionnent des problèmes matériels : l'absence de matériel adéquat, comme une tablette de lit, ou des conditions peu propices à la confidentialité, comme des chambres communes ou des locaux difficiles à isoler, peuvent rendre la passation du test difficile et affecter l'expérience globale.

4. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

Pour réussir la mise en place du projet, il est crucial d'avoir un management, notamment une hiérarchie, qui adhère pleinement au projet et le soutient activement. Il est essentiel de disposer de moyens suffisants, tels que du personnel dédié, des structures ou personnes relais, comme un case manager, et du temps de travail, ce qui peut nécessiter une restructuration du service pour permettre une heure dédiée à la passation du questionnaire. La réussite du projet est fortement entravée sans ce temps dégagé, surtout dans le contexte hospitalier actuel.

Une équipe motivée et engagée, ou, à défaut, un défenseur convaincu du projet, représente un atout considérable. L'outil suscite un intérêt croissant dans d'autres services, où certains professionnels souhaitent l'intégrer à leur pratique. Les résultats favorables générés par l'outil renforcent la motivation, souvent en raison de l'engagement personnel des agents, qui l'adoptent en raison de leur bonne volonté, même en l'absence de moyens structurels pour l'imposer.

Il est crucial non seulement d'avoir la volonté des travailleurs, mais aussi de les former correctement à l'utilisation de l'outil ELADEB. Il est également important de leur accorder le temps nécessaire pour s'approprier l'outil, afin de favoriser une utilisation plus fluide et efficace. Afin de dégager ce temps nécessaire, un renfort au sein du service est nécessaire. Ce poste pourrait être largement compensé par les économies réalisées grâce à la réduction des ré-hospitalisations et des hospitalisations non programmées.

Concernant les ressources matérielles, l'achat du questionnaire, la disponibilité d'un espace privé pour assurer la confidentialité et le matériel nécessaire pour passer le test sont indispensables. Il est également important de disposer d'un outil préalable pour identifier les cas complexes parmi la multitude de patients.

5. DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION

Activités mises en œuvre

A la suite de la présentation de l'outil ELADEB par le chef de service, l'ensemble de l'équipe a suivi une formation pour initier son utilisation. L'outil a ensuite été mis en œuvre de manière ponctuelle, en fonction des cas complexes identifiés et des difficultés rencontrées à domicile, avec une approche expérimentale au départ. Dans un premier temps, le questionnaire était administré en binôme en raison des défis liés à la prise de notes et à la gestion des données. A présent, une assistante sociale s'occupe de la passation d'ELADEB au sein du service.

L'utilisation d'ELADEB intervient dans deux cas de figures. D'une part, lors de l'anamnèse classique, lorsqu'un problème émerge et ne peut être évalué avec les questions habituelles. D'autre part, pour les patients fréquemment réhospitalisés, afin de comprendre les raisons de leur non-compliance (par exemple, refus de soins ou difficultés d'accès aux soins).

La prise en charge des patients complexes via le questionnaire ELADEB dans le cadre du projet du CHU se déroule en plusieurs étapes. Après avoir identifié un cas complexe, l'assistant social rencontre le patient pour lui présenter le projet. Si le patient accepte, il signe un consentement pour participer à la recherche-action, assurant qu'il comprend les objectifs et les modalités du projet et montrant sa volonté d'explorer une approche différente. Cette démarche comprend une évaluation distincte des besoins, la mise en place de solutions adaptées avec les aidants, et un suivi rigoureux pour garantir l'efficacité des aides dans le milieu de vie du patient. L'assistant social administre ensuite le questionnaire pour aider le patient à identifier ses besoins et difficultés au quotidien. À la fin de l'entretien, des actions sont définies en collaboration avec le patient. L'assistant social rédige ensuite un rapport qu'il transmet à une structure relais capable de coordonner les solutions visant à améliorer la qualité de vie et le suivi du patient. Ces structures peuvent inclure une maison médicale, un service de coordination d'aide à domicile ou un case manager, selon les besoins exprimés par le patient.

Il est également possible de réévaluer les besoins du patient pendant le séjour ou lors d'une hospitalisation ultérieure pour vérifier si ses priorités ont changé. Bien qu'il ne soit pas nécessaire de répéter l'ELADEB, il est important de revoir les éléments identifiés précédemment et d'évaluer les interventions mises en place. Cette flexibilité permet d'ajuster les plans de soins en fonction des évolutions des besoins du patient, assurant ainsi une prise en charge plus personnalisée et réactive.

Au départ, l'identification des patients à risque était basée sur des critères propres au service, mais non validés scientifiquement, tels que la présence de maladies chroniques, des signes de souffrance psychologique, et des échecs de soins ambulatoires avec un haut taux de ré-hospitalisation. Cette approche empirique manquait de rigueur scientifique et limitait la validité des résultats en raison de l'absence de critères de sélection stricts. Actuellement, il y a un effort pour améliorer cette méthode en adoptant une approche métrique plus systématique pour analyser l'ensemble des patients et identifier ceux qui sont réellement complexes. Le recours à une échelle d'évaluation permet de rendre cette identification plus objective, offrant ainsi un argument solide à présenter aux autres professionnels de santé et aidant à contrebalancer la logique biomédicale dominante. Bien que diverses échelles existent pour cette identification, elles sont souvent difficiles à implémenter dans un environnement hospitalier. Un projet est en cours avec quelques salles pilotes pour évaluer leur faisabilité.

Résultats observés

L'analyse des dispositifs de soins un an avant et un an après l'introduction de l'ELADEB montre des résultats positifs. Ces résultats statistiquement significatifs indiquent une diminution des hospitalisations non programmées et de la durée moyenne des séjours hospitaliers a été observée dans l'année qui suit l'évaluation ELADEB. Il est important de distinguer ces résultats des séjours programmés pour les patients souffrant de pathologies chroniques, car ces derniers nécessitent des hospitalisations régulières.

L'ELADEB permet également de consacrer plus de temps à chaque patient, améliorant ainsi la qualité des soins. Les professionnels perçoivent le fait de pouvoir écouter et prendre en charge la personne de manière approfondie comme bénéfique. L'outil confère également une légitimité au service social auprès des autres professionnels de la santé en fournissant un diagnostic plus crédible et argumenté, favorisant ainsi une meilleure collaboration interdisciplinaire.

De plus, l'approche centrée sur l'ELADEB déplace le focus de la simple sortie de l'hôpital à la qualité de vie globale du patient. En mettant en place des relais externes ou en vérifiant la stabilité de la situation à domicile, le projet assure un soutien continu après la sortie de l'hôpital.

De plus, les professionnels retrouvent du sens dans leur travail en se concentrant sur les besoins réels des patients plutôt que sur des solutions préconçues. Cela favorise une plus grande satisfaction personnelle et une relation de confiance avec le patient, facilitant les interactions futures.

L'ELADEB offre aussi de nouvelles perspectives en permettant aux professionnels de voir la situation du point de vue du patient et de dégager de nouvelles pistes de solution. Cette méthode rétablit l'égalité dans la relation soignant-soigné, le patient étant reconnu comme expert de ses propres besoins. Elle favorise également l'autonomisation des patients, qui deviennent acteurs de leur propre parcours de soins, définissant eux-mêmes les priorités et participant à l'élaboration des solutions. Cela accélère le processus de soins et limite le risque de ré-hospitalisation.

Difficultés rencontrées

L'utilisation de l'outil ELADEB dans les services de santé présente plusieurs défis.

Un des principaux obstacles est le manque de temps et de budget pour administrer le questionnaire. Les professionnels de l'accompagnement et du soin, souvent déjà surchargés, trouvent difficile de dégager une heure pour faire passer l'ELADEB. Les travailleurs ressentent une surcharge de travail, surtout en cas d'absences ou de vacances, rendant la passation des questionnaires encore plus compliquée. Bien que RÉLIAN ait proposé une aide financière pour chaque questionnaire effectué afin d'encourager cette pratique, cela n'a pas suffi à équilibrer les charges de travail et à développer le modèle de manière significative.

De plus, le manque de lieux appropriés pour administrer le questionnaire dans un environnement intime, comme les chambres partagées, rend difficile la mise en œuvre du questionnaire et l'abord de certains sujets sensibles.

Une autre limite à la pratique du questionnaire est la notion de confiance. Il est essentiel d'établir un lien de confiance avec la personne rencontrée. Cependant, les travailleurs doivent faire passer un ELADEB à des personnes qu'ils connaissent peu, ce qui peut affecter la qualité des résultats, surtout lorsque des sujets sensibles ou tabous sont abordés.

Il est également essentiel de dépasser l'idée que l'ELADEB correspond à ce qui est déjà fait dans les services, car ce n'est pas le cas. Par conséquent, il est important de former toute l'équipe, même si tous les patients ne nécessitent pas l'ELADEB, car cela introduit une approche plus globale du travail. Les formations doivent mettre l'accent sur la posture professionnelle plutôt que sur l'outil en lui-même, permettant ainsi une évaluation plus large de la situation du patient. Enfin, il est nécessaire que tous les services extérieurs soient formés à l'ELADEB pour lire et mettre en pratique les recommandations du test, facilitant ainsi les échanges et la coordination des soins. L'ELADEB offre de nouvelles perspectives en permettant aux professionnels de voir la situation du point de vue du patient et de dégager de nouvelles pistes de solution. La méconnaissance des réalités de travail des autres professionnels est également un obstacle à l'utilisation efficace de cet outil. Se former ensemble permet de dépasser cette méconnaissance et d'adopter une posture commune, même si l'ELADEB n'est pas applicable par tous les professionnels.

Un autre défi majeur est le manque de suivi une fois le patient sorti de l'hôpital. Ce manque de continuité peut entraîner frustration et perte de sens pour les professionnels, transformant l'ELADEB en une simple formalité administrative. Il est donc essentiel d'avoir des personnes relais pour assurer la continuité du suivi et la transmission des informations à l'extérieur, ce qui peut se faire via le case management ou la coordination de soins intégrés. Toutefois, les collaborations avec les centres de coordination de soins à domicile n'ont pas toujours été fructueuses, car les missions définies de ces centres ne leur permettent pas de prendre en charge tous les patients identifiés comme complexes par le CHU. Certaines problématiques échappent à leur champ d'action, ce qui empêche la mise en place de solutions adéquates. La solution pourrait résider dans un changement du mode de fonctionnement des coordinations de soins à domicile, leur permettant

de répondre avec plus de souplesse aux situations complexes, tout en conservant la fonction de case-manager pour les cas où les coordinations de soins ne suffisent plus.

L'ancien partenariat avec RÉLIAN démontrait l'importance d'un service externe capable de fournir un accompagnement à long terme. Grâce au PSI, il y avait la possibilité de suivre les patients après leur sortie de l'hôpital. Ainsi, il est nécessaire de mettre en place une fonction de case-management pour permettre un suivi complet des patients, en complément des coordinations de soins à domicile. Cependant, la fin du projet RÉLIAN a marqué un tournant difficile pour le CHU, notamment en raison de la cessation de la collaboration avec leurs case-managers. Cette situation a freiné l'avancement du projet, surtout avec les difficultés de collaboration rencontrées avec le Chronicopôle, dont la case-managers à mi-temps et à zone d'action géographique restreinte ne répondaient pas aux besoins. Face à ce défi, le CHU a engagé, pendant un temps, un case-manager en interne pour pallier ces lacunes. Cependant, actuellement, le service ne dispose plus de case manager, ce qui constitue un problème pour la transmission et la mise en œuvre des résultats des questionnaires ELADEB. Outre la fonction de personne relais, la coordination est également un aspect clé. Quand plusieurs acteurs accompagnent un cas complexe, il est nécessaire de clarifier les rôles et de coordonner les différentes interventions. La simple présence d'intervenants externes ne suffit pas, il faut une personne relais pour effectuer les démarches du patient.

Enfin, ce projet entend améliorer la continuité des soins pour les cas complexe. Pour cela, le service social de l'hôpital joue un rôle crucial, en établissant des liens interprofessionnels et en partageant les informations avec les centres de coordination d'aide et de soins à domicile. Cependant, le partage de données entre le service social et les centres rencontre souvent des difficultés, notamment légales.

Leviers d'efficacité :

Levier 1 : Le soutien hiérarchique

L'attitude proactive du responsable de service, qui encourage ses collaborateurs à s'inscrire aux formations, est essentielle. En soutenant fermement le projet, il incite fortement les travailleurs à participer aux formations et à intégrer cette approche dans leur travail, donnant ainsi une impulsion et un soutien au projet.

L'approche ELADEB peut être très différente des attentes institutionnelles habituelles, il est donc important que la direction soutienne officiellement cette initiative. Cela inclut la nécessité d'une reconnaissance officielle sous forme de financement et de temps alloué pour la mise en œuvre de telles activités.

Levier 2 : La motivation des professionnels

Un personnel motivé, désireux de développer un regard réflexif sur leurs pratiques professionnelles, est un atout majeur. Ces individus peuvent devenir les porte-paroles du projet au sein de leurs équipes et faciliter sa diffusion. Au CHU, tout le monde a suivi la formation, mais personne n'a été contraint de l'appliquer quotidiennement. L'adoption de l'outil s'est faite naturellement, par des personnes qui se sentaient plus à l'aise ou qui étaient convaincues par son efficacité. Ainsi, l'utilisation de l'outil peut se répandre par effet de contagion, avec un professionnel convaincu qui mobilise l'outil, obtient des résultats positifs, et encourage ses collègues à adopter cette approche.

Levier 3 : L'organisation du service de Psychologie Clinique et d'Action Sociale

L'organisation du service au CHU, qui regroupe des assistants sociaux, des psychologues et des gestionnaires de séjour, facilite les échanges et le travail multidisciplinaire. Cette structure permet la collaboration entre différents professionnels, enrichissant ainsi les pratiques de soin et de soutien aux patients.

Levier 4 : les résultats rapides

La présence de résultats rapides et sur le long terme encourage l'utilisation continue de l'outil ELADEB. L'observation de l'impact positif de l'outil sur le suivi des patients et la résolution de leurs problématiques constitue une motivation puissante pour les professionnels de santé. La satisfaction personnelle des travailleurs sociaux et des professionnels de la santé, qui réussissent à mettre en place des solutions efficaces, renforce l'adoption de cette approche et facilite l'adhésion d'autres professionnels.

Levier 5 : L'implication de RÉLIAN

Les incitations financières mises en place par RÉLIAN, telles que la fourniture gratuite de l'outil après avoir suivi la formation, ont joué un rôle crucial dans son adoption.

Effets non attendus

Malgré les défis, l'utilisation de l'ELADEB peut redonner du sens au travail des professionnels en se centrant sur les objectifs de vie des patients plutôt que sur des objectifs institutionnels. Les professionnels retrouvent du sens dans leur travail en se concentrant sur les besoins réels des patients plutôt que sur des solutions préconçues. Cette démarche permet aux différents prestataires de soins de mieux comprendre et d'adapter leurs interventions en fonction des attentes et des comportements des patients. Les assistants sociaux peuvent envisager de nouvelles méthodes de travail centrées sur le patient. Cette approche a contribué à une réflexion sur le système de soins, en plaçant davantage l'accent sur les besoins du patient et en prenant en compte son attitude vis-à-vis des actes médicaux.

Enfin, en consultant et en tenant compte des ressentis du patient, les professionnels de santé retrouvent une plus grande satisfaction personnelle et une relation de confiance avec le patient, facilitant les interactions futures.

Pratiques innovantes ou remarquables

La formatrice suggère de placer le patient au centre du processus décisionnel en lui remettant directement le rapport issu de l'entretien ELADEB. En conservant la propriété du rapport, le patient peut décider des informations à partager, des destinataires de ces informations et de la suite à donner à l'entretien, renforçant ainsi son autonomie. De plus, concernant la multitude d'informations contenues dans l'ELADEB, il est important de ne transmettre que les données réellement pertinentes aux professionnels impliqués dans le suivi du patient. En effet, certaines peuvent ne pas être nécessaires ou pertinentes pour la mise en place du suivi et de la prise en charge. Il pourrait être utile de discuter avec le patient pour déterminer quelles informations peuvent être partagées avec les professionnels. Cependant, cette approche est difficile à mettre en pratique. Souvent, le rapport, qui comprend les avis du médecin et de l'assistant social ainsi que des recommandations, est difficile à intégrer efficacement à la sortie du patient de l'hôpital. De plus, les assistants sociaux préfèrent envoyer directement le rapport au service externe afin de garantir la mise en place des solutions post-hospitalisation.

Dans certains cas, le questionnaire peut être administré oralement plutôt qu'en utilisant les cartes, car ces dernières peuvent donner l'impression d'infantiliser les patients, ce qui peut les déranger. De plus, les conditions pratiques, comme l'absence de tablette de lit ou la position du patient, peuvent nécessiter des ajustements dans l'utilisation de l'outil.

Enfin, dans le cas du projet mis en place au sein du CHU, ce sont des assistants sociaux qui procèdent à la passation du questionnaire. Cependant, d'autres professions peuvent également mobiliser cet outil dans leur pratique professionnelle, comme des coordinateurs de soins à domicile, des case manager, etc.

Suite à donner au projet

Plusieurs pistes de réflexions sont à l'étude pour permettre au projet ELADEB de continuer son développement au sein du CHU.

Premièrement, le projet a été intégré comme une initiative médicale importante au sein de l'hôpital. Ainsi, il sera bientôt présenté en conseil de département, où il sera discuté par un groupe de travail sur les sorties de patients, comprenant les chefs de départements, le doyen, ainsi que les directions de chirurgie et de médecine interne. Cette démarche souligne l'importance du sujet et pourrait entraîner un changement culturel au sein du CHU.

Deuxièmement, le projet a rencontré des obstacles, principalement en raison du manque de travailleurs sociaux disponibles pour administrer les tests et de la fin de collaboration avec des agents externes. La coopération avec RÉLIAN, qui avait été significative, a cessé lorsque le PSI a pris fin, ce qui a freiné les avancées du projet au CHU. La collaboration avec le Chronicopôle n'a pas été aussi efficace et s'est terminée avec l'abandon de la fonction de case management.

Toutefois, un nouveau projet, lancé en janvier 2024 par la CSD, avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, finance désormais des case managers dans les centres de coordination des soins à domicile. Ce projet vise à évaluer la véritable place du case manager dans ce contexte et a permis de relancer la passation des questionnaires au sein du service du CHU.

Enfin, le questionnaire ELADEB, nécessitant environ une heure pour son administration, ne peut pas être appliqué à tous les patients admis à l'hôpital. Il est essentiel de réaliser un premier tri pour identifier les patients les plus concernés. Bien que des questionnaires généralistes aient été envisagés, leur complexité est souvent trop lourde pour le secteur hospitalier. Une solution potentielle est l'utilisation de l'intelligence artificielle pour détecter les cas complexes en analysant les données des dossiers des patients. L'idéal serait de disposer d'un logiciel capable d'examiner toutes les informations disponibles pour identifier les critères de vulnérabilité.

De plus, en ce qui concerne les ré-hospitalisations, le suivi est compliqué car les patients peuvent être admis dans différents services. Il est donc difficile de suivre ces patients en raison de l'absence d'outils permettant de repérer rapidement les ré-hospitalisations. Il faut actuellement consulter les dossiers manuellement pour obtenir ces informations. Un système d'alerte intégré au programme du service social pourrait améliorer la détection des ré-hospitalisations et faciliter le suivi des cas problématiques.

6. PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Recommandations pour les futures initiatives similaires

Avant d'entamer le projet, il convient que les pratiques soient clairement définies afin d'éviter les conflits entre professionnels. Une mise en œuvre correcte des théories et une explication claire des concepts utilisés sont essentielles pour le bon déroulement des projets. Les informations doivent être accessibles à tous afin que chaque personne puisse comprendre son rôle, s'appropriier l'outil et définir ses objectifs de travail. Les professionnels doivent être conscients de leurs actions et des objectifs, tant personnels que relatifs au patient.

Outre la clarification des rôles, la compréhension de la réalité des autres s'avère aussi fondamentale pour intégrer correctement les efforts de chacun dans le processus. La formation interdisciplinaire constitue un préalable pour améliorer la collaboration sur ce type de projets. Travailler avec divers professionnels permet d'identifier les points de convergence et de mieux comprendre les réalités des autres, enrichissant ainsi la collaboration.

La concertation d'équipe est importante pour valider les principes du projet et identifier les personnes motivées pour tester l'outil. De plus, l'accord des directions pour allouer du temps à l'appropriation de l'outil aide à identifier les obstacles éventuels et à mettre en place les solutions nécessaires pour les surmonter. Le management doit autoriser et soutenir ces initiatives tout en veillant à fournir un minimum de ressources nécessaires.

Une fois le projet mis en œuvre, il est également essentiel de consacrer du temps au suivi et à l'analyse des actions entreprises afin de veiller à ce que les efforts ne deviennent pas contre-productifs. Être

constamment en action ne permet pas toujours de s'attaquer efficacement aux problèmes fondamentaux. Une nouvelle posture professionnelle, bien que potentiellement inconfortable au début, apporte une plus-value humaine significative. La réponse aux exigences professionnelles de manière innovante permet non seulement de mieux utiliser les ressources disponibles, mais aussi de trouver des solutions adaptées aux besoins spécifiques des patients.

Annexe 3 : Fiche capitalisation MyAPP4SEP

1. PRÉSENTATION DU PROJET

Description

MyAPP4SEP est un projet dédié à la création d'une application mobile pour les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) et leurs proches. Cette application d'e-santé offre à ses utilisateurs un accès à des informations et des outils qu'ils peuvent décider de partager, ou non, avec leur(s) thérapeute(s). En centralisant divers outils et fonctionnalités, l'application sert d'assistant quotidien pour le patient.

Parmi les fonctionnalités disponibles se trouvent un calendrier avec un module de suivi, la gestion des rendez-vous, une boîte à outils incluant des exercices et des questionnaires, un module de mémo, des fiches informatives, ainsi qu'un espace personnel récapitulant l'historique du patient et son parcours de soins. Les patients ont la possibilité de désactiver ou de réactiver certains modules selon leurs préférences et leurs besoins. Cette application peut donc également être utilisée de manière « passive », si le patient ne désire pas partager de contenu.

Conçue pour être accessible à un large public, l'application permet, par exemple, une utilisation sans les mains, la prise de notes via un dictaphone ou encore la lecture des fiches informatives. Selon les préférences du patient, les données peuvent être partagées avec les professionnels de santé impliqués dans leur suivi. L'application entend faciliter le partage d'informations et l'interaction entre le patient et ses professionnels de santé.

Contexte et origine

Les professionnels en charge de patients atteints de la SEP ont observé une rupture dans l'accompagnement entre les premières étapes et les phases plus avancées de la SEP. À l'origine, le projet se concentrait sur une approche neuropsychologique de la maladie, visant à développer des solutions spécifiques pour les patients atteints de SEP.

Cependant, la participation au développement du PSI Chronicopôle et son approche pluridisciplinaire ont conduit à une réflexion plus large sur les dimensions supplémentaires à considérer pour améliorer le suivi des personnes atteintes de SEP. C'est à ce moment que l'idée de s'éloigner d'un modèle paternaliste et de se focaliser davantage sur les besoins des patients a émergé.

Pour mieux comprendre ces besoins, le projet a été construit en travaillant en ateliers avec un groupe d'une dizaine de personnes, représentant divers stades de la SEP. L'objectif était d'identifier les lacunes dans l'accompagnement existant et de déterminer comment un outil de nouvelle technologie pourrait répondre à ces besoins en définissant les fonctionnalités pertinentes. Afin de compléter ce point de vue, différents professionnels impliqués dans le suivi des patients SEP ont également été consultés lors d'ateliers pour recueillir leurs avis et suggestions et enrichir la conception de l'application.

Objectifs

- Répondre à des manquements identifiés dans le suivi proposé aux patients atteints de SEP
- Favoriser l'autonomie du patient dans la gestion de la SEP au quotidien
- Développer une application d'e-santé qui centralise des informations et des fonctionnalités utiles aux patients et à ses proches
- Faciliter les échanges d'informations entre les patients et les professionnels

Lieu : CHU-Fraiture

Dates et durée : 2018 – En cours

Public : Les patients atteints de la sclérose en plaque et leurs proches

Rôle du Chronicopôle

Le Chronicopôle a fourni un soutien financier ainsi qu'un appui en matière de promotion et de communication du projet.

En outre, la création même du projet Chronicopôle a joué un rôle important dans la réflexion entourant le projet MyAPP4SEP. L'approche pluridisciplinaire du PSI a ainsi significativement influencé la réflexion et la définition du projet d'application. Elle a permis aux porteurs de projet de dépasser une perspective uniquement neuropsychologique pour explorer les besoins des patients sous différents angles, ouvrant ainsi le projet à d'autres dimensions et approches.

De plus, la mise en réseau des professionnels au sein du PSI a facilité la formation d'un groupe d'experts pour collaborer à l'élaboration de l'application. L'implication dans le Chronicopôle a également permis d'échanger de manière informelle avec d'autres membres, favorisant ainsi le partage d'informations, de conseils et de pratiques, tout en facilitant le relais vers d'autres partenaires potentiels. Ce réseau et ces échanges ont été cruciaux pour enrichir le projet et améliorer ses chances de succès.

Il est pertinent de faire un parallèle entre la constitution du PSI, qui est pluridisciplinaire, et la création du projet MyAPP4SEP. La collaboration au sein du PSI a nourri la réflexion autour du projet, l'élargissant à de nouveaux domaines et méthodologies de travail. Les contacts avec des partenaires comme le WeLL (Wallonia e-health Living Lab) ont permis d'envisager des possibilités d'expansion au-delà de l'outil initialement conçu, vers une application plus intégrée, prenant en compte à la fois les besoins des utilisateurs et des professionnels. Cette approche a permis de replacer le patient au centre du projet, en définissant les fonctionnalités à développer selon ses besoins réels.

2. PARTENARIAT

Principaux acteurs : Chronicopôle, Fondation Roi Baudouin, Fond Léon Frédéricq, le groupe de patients expert, le groupe de professionnels, CHU de Liège et l'asbl Solidarité Friture, le Wallonia e-health Living Lab (WeLL)

Perception du projet par les professionnels

Le projet a été présenté à plusieurs reprises à des professionnels, y compris lors de conférences internationales. Les réactions lors de ces événements ont été largement favorables. L'aspect pluridisciplinaire de l'outil est particulièrement apprécié par les professionnels. Certains praticiens ont exprimé un grand intérêt et aimeraient développer des projets similaires dans leurs propres domaines d'expertise.

3. PUBLIC CIBLE

Bénéficiaires directs et indirects : Les patients atteints de SEP et leurs proches

Mobilisation du public

La mobilisation des patients pour participer au projet s'est avérée facile. Un appel à candidature largement diffusé dans le réseau a permis de recruter des patients experts, ce qui a facilité l'identification des besoins des personnes atteintes de SEP. Une dizaine de patients ont ainsi été intégrés et ont activement contribué aux ateliers de réflexion.

De la même manière, il n'y a pas eu de difficulté à recruter des professionnels issus de différents secteurs pour constituer un groupe de travail, notamment grâce au réseau du Chronicopôle. Ce

groupe a permis d'examiner les approches mises en place par les praticiens et leurs attentes concernant le développement de l'application dédiée à la SEP.

Les porteurs du projet n'ont rencontré aucun obstacle pour mobiliser les acteurs nécessaires et maintenir leur engagement tout au long du processus.

En ce qui concerne le téléchargement et l'utilisation active de l'application par les patients atteints de la SEP, il est encore trop tôt pour évaluer l'engagement du public en raison de la récente disponibilité de l'application sur les plateformes de téléchargement. Une campagne de communication est actuellement en cours pour promouvoir l'application et encourager les patients à l'adopter.

4. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

Pour assurer le succès du développement et de la mise en œuvre de cette application mobile, plusieurs conditions minimales doivent être réunies.

Premièrement, il est essentiel de disposer d'un budget suffisant pour concevoir et développer un ensemble cohérent de fonctionnalités qui répondent efficacement aux besoins des patients et des professionnels. Ce financement doit pouvoir couvrir le développement technologique, les tests et le déploiement de l'application.

Deuxièmement, un temps considérable est nécessaire pour mettre en place la méthodologie participative. Cela implique de consulter les partenaires de manière efficace et de permettre des allers-retours entre les phases de développement et les retours aux partenaires. Ce processus est crucial pour parvenir à une solution qui soit acceptée par la majorité des parties prenantes, en adéquation avec les réalités des patients. Dans le cadre de la méthodologie participative, il est également important de constituer un groupe de travail avec une dynamique positive pour favoriser des échanges constructifs. Cela requiert des compétences en animation de groupe et en gestion des dynamiques de groupe pour garantir une collaboration efficace et productive. Pour cela, il est possible d'envisager l'aide d'experts externes, comme ceux fournis par des organismes spécialisés tels que WeLL, qui peut apporter des compétences spécifiques en gestion de projet et en gestion des dynamiques de groupe. Cette expertise est cruciale pour surmonter les défis de la gestion de projet et optimiser les interactions entre les membres du groupe.

Enfin, il est indispensable de disposer de temps et de ressources humaines pour maintenir la plateforme en ligne, mettre à jour son contenu, et assurer la communication autour de l'application. Cela inclut la gestion de la maintenance et de la communication afin que l'application reste pertinente et connue du public, sans entraîner une surcharge pour les partenaires.

5. DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION

Activités mises en œuvre

Le développement de l'application mobile suit un processus itératif basé sur une méthode participative. Ce processus implique une cocréation entre patients atteints de SEP, leurs proches et des professionnels de la santé, et se déroule en plusieurs phases :

- Définition du projet et méthodologie participative : Le projet débute par un appel à candidatures large pour recruter des patients experts. Environ une dizaine de ces patients sont sélectionnés pour former un groupe de travail.
- Ateliers participatifs : Cinq ateliers sont organisés avec ce groupe de patients experts pour identifier les besoins spécifiques et définir les fonctionnalités de l'application. Lors de chaque rencontre, la première partie des échanges a pour objectif d'évaluer ce qui déjà été défini ou développé précédemment. La deuxième partie a pour objectif d'améliorer l'application pour qu'elle rencontre encore mieux les besoins des utilisateurs.

- Consultation des professionnels de la santé : Des entretiens individuels réguliers sont menés avec des professionnels de la santé et un atelier est également organisé pour confronter les besoins identifiés avec les approches cliniques des professionnels. Cela a permis d'assurer une vision complète et globale de la SEP.
- Développement et tests : La première version de l'application est développée en septembre 2021. Une phase de test sur le terrain est ensuite mise en place avec une vingtaine de patients recrutés, s'étendant de décembre 2021 à mars 2022, pour évaluer et affiner l'application.
- Stabilisation et lancement : Après les ajustements nécessaires, l'application est stabilisée et lancée officiellement en 2023. Depuis le 30 mai 2024, une campagne de communication est en cours pour maintenir l'engouement autour de l'application et assurer sa pérennité.
- Gouvernance et mise à jour continue : Une discussion est en cours pour établir une gouvernance participative, visant à définir la marche à suivre pour la création de nouveaux contenus sur l'application et pour assurer une mise à jour continue en fonction des besoins évolutifs des utilisateurs.

Méthodes et approches utilisées

Le projet adopte une méthodologie participative et une approche pluridisciplinaire, visant à couvrir une large gamme d'aspects de la vie des patients atteints de SEP. Ce processus permet d'intégrer les retours des patients et des professionnels à chaque étape, garantissant ainsi que l'application répond aux besoins réels des utilisateurs tout en tenant compte des perspectives diverses sur la maladie.

Résultats observés

Au cours du processus participatif, les porteurs du projet ont noté un fort intérêt de la part du groupe de patients experts pour exprimer leurs attentes et besoins en matière d'accompagnement quotidien de SEP. Ce retour a été crucial pour affiner les fonctionnalités de l'application afin qu'elles répondent de manière plus précise aux défis rencontrés par les patients au quotidien. Les ateliers ont permis de mettre en lumière des aspects spécifiques du vécu des patients qui n'étaient pas pleinement considérés initialement, assurant ainsi que l'application soit en adéquation avec les réalités et les attentes des utilisateurs.

Difficultés rencontrées et solutions

L'aspect financier a constitué un enjeu majeur, influençant directement le nombre et la qualité des fonctionnalités développées pour l'application. Par exemple, le soutien financier du Chronicopôle a été essentiel pour intégrer certaines fonctionnalités supplémentaires demandées par le groupe de patients experts, qui excédaient le montant de la bourse initiale. Ce financement a permis de finaliser le développement de l'application, offrant ainsi une solution plus complète pour accompagner les patients au quotidien.

Le temps nécessaire pour alimenter l'application et créer du contenu constitue également un défi. La création de contenu sur divers sujets exige une équipe dédiée, car ce travail ne peut pas être réalisé par une seule personne. De plus, la promotion de l'application représente une charge supplémentaire, souvent difficile à assumer pour les professionnels de terrain en raison de leurs autres responsabilités. Pour surmonter cette difficulté, un organe de gouvernance va être mis en place pour gérer ces aspects, garantissant ainsi une gestion efficace du contenu et de la promotion de l'application.

Leviers d'efficacité

Levier 1 : La participation à la création du Chronicopôle.

La participation à la création du Chronicopôle a été un levier essentiel pour élargir la portée du projet et adopter une approche pluridisciplinaire. Initialement centré sur une perspective neuropsychologique, le projet a évolué vers une vision de soins intégrés, favorisant l'accès en réseau et permettant la découverte de nouveaux partenaires.

Cette implication a facilité la mise en relation avec divers professionnels de l'aide et du soin, enrichissant ainsi la réflexion sur la manière de repenser l'accompagnement des patients atteints de SEP. En échangeant avec des professionnels de différentes disciplines, le projet a pu mûrir et intégrer des dimensions complémentaires aux besoins des patients. Cette interaction a ouvert la voie à une approche plus globale et intégrée des soins, enrichissant ainsi le développement de l'application en répondant mieux aux diverses dimensions de la maladie.

Levier 2 : La méthodologie participative qui part des besoins du patient et favorise une approche intégrée des soins

Adopter une méthodologie participative permet de placer le patient et ses besoins au cœur du projet, garantissant que les solutions développées répondent directement à ses attentes et à ses exigences spécifiques. Cela assure une meilleure adéquation entre l'application et les réalités vécues par les patients, contribuant à une prise en charge plus efficace et adaptée.

Pour ce projet, la méthodologie participative a été mise en œuvre en créant un groupe de travail composé d'une dizaine de patients volontaires. Ce groupe a participé activement à cinq ateliers participatifs, conçus pour faire émerger leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement et de suivi de la SEP. Ces ateliers ont permis de recueillir des informations précieuses sur les défis rencontrés au quotidien et d'intégrer ces retours dans le développement de l'application, favorisant ainsi une approche plus intégrée des soins.

Levier 3 : L'accompagnement méthodologique à la gestion de projet et l'utilisation d'une méthodologie structurée

Une méthodologie structurée est essentielle pour avancer efficacement dans le développement de l'application, en garantissant que chaque étape est définie et que les objectifs sont atteints de manière organisée. Le recours au WeLL en tant que consultant a permis d'accompagner les porteurs de projet dans l'implémentation et l'utilisation d'une méthodologie participative bien définie. Ce soutien méthodologique a contribué à structurer le processus de développement de l'application, en fournissant des conseils sur la gestion de projet et sur l'intégration des retours des parties prenantes. En outre, des compétences en gestion de dynamique de groupe ont été cruciales pour maintenir l'engagement et la participation des divers groupes impliqués, assurant ainsi une mobilisation durable et efficace.

Pratiques innovantes ou remarquables

La méthodologie participative et l'approche pluridisciplinaire mises en œuvre dans le développement de cette application mobile se distinguent comme innovantes et remarquables. La méthodologie participative, impliquant un groupe de patients experts, permet une prise en compte directe et approfondie des besoins réels des utilisateurs. En intégrant les perspectives des patients tout au long du processus de développement, l'application est conçue pour répondre de manière précise et pertinente aux exigences spécifiques de ceux qui vivent quotidiennement avec la SEP.

Parallèlement, l'approche pluridisciplinaire enrichit le projet en permettant de couvrir une vaste gamme d'aspects de la vie des patients. La SEP impacte de nombreux domaines de la vie quotidienne, nécessitant une intervention de divers professionnels tels que médecins traitants, neurologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, etc. En mobilisant un réseau étendu de spécialistes issus de ces différents secteurs, l'application peut intégrer des fonctionnalités et des contenus qui répondent aux divers aspects de la gestion de la maladie, offrant ainsi un soutien complet et intégré aux utilisateurs. Cette approche favorise également une meilleure coordination entre les différents intervenants, optimisant ainsi l'accompagnement global des patients.

Suite à donner au projet

La prochaine étape du projet consiste à établir une gouvernance participative visant à assurer la pérennité et l'évolution continue de l'application sans surcharger les professionnels impliqués. Pour créer cette structure de gouvernance, il est prévu de représenter divers secteurs, incluant les aspects techniques, les patients, les professionnels de la santé, et les spécialistes en promotion de la santé.

Un processus incluant trois ateliers a été prévu pour définir les modalités de fonctionnement de cette gouvernance. L'objectif principal est de garantir la motivation et l'engagement continus des partenaires, tout en évitant l'épuisement des ressources humaines impliquées dans le projet.

La mise en place de cette gouvernance participative permettra non seulement de maintenir l'application à jour, mais aussi de favoriser une approche collaborative pour son développement futur, en tenant compte des besoins et des contributions de tous les acteurs concernés.

6. PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Les enseignements tirés de ce projet révèlent plusieurs aspects clés.

Tout d'abord, la richesse du travail en réseau et en multidisciplinarité s'avère essentielle. Collaborer avec des professionnels de diverses disciplines enrichit le projet en apportant une gamme étendue de perspectives et d'expertises. Cette approche favorise une compréhension plus complète des besoins des patients ainsi que des défis liés à la maladie, permettant ainsi de concevoir des solutions plus adaptées et efficaces.

L'approche participative est également un enseignement majeur. En impliquant les patients dans la conduite du projet tout en tenant compte des besoins des professionnels, le projet dépasse une vision paternaliste et médico-centrée. Cette démarche ouvre véritablement le dialogue avec les patients, permettant d'identifier et d'intégrer leurs besoins et préoccupations dans l'accompagnement, ce qui améliore la pertinence et l'acceptabilité des solutions mises en place. Un autre point crucial est la nécessité d'un accompagnement méthodologique. La présence d'experts en gestion de projet et en dynamique de groupe est indispensable pour structurer le processus de développement et gérer efficacement les groupes de travail. Ce soutien méthodologique aide à assurer une participation active et constructive de tous les acteurs impliqués, facilitant ainsi le succès de l'approche participative.

Enfin, établir un réseau solide autour du projet est fondamental pour sa création et sa pérennité. La construction d'un réseau bien établi facilite la mobilisation des ressources, la gestion des défis et la continuité du projet. En garantissant un soutien et une collaboration continus entre les différents acteurs impliqués, ce réseau joue un rôle clé dans le maintien et le développement du projet sur le long terme.

Reproduction de l'intervention

Le projet d'application, initialement conçu pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, ouvre des perspectives intéressantes pour d'autres pathologies. Le code source de l'application est disponible en open source, ce qui permet à d'autres équipes de l'adapter pour aborder d'autres pathologies. Les porteurs du projet sont d'ailleurs favorables à des collaborations pour étendre cette approche. L'objectif est de maintenir une dynamique d'échange et de collaboration, où chaque nouveau projet peut bénéficier des améliorations apportées à la version précédente. Les améliorations réalisées pour d'autres applications seront partagées en retour, facilitant ainsi un enrichissement mutuel des outils développés.

La méthodologie de travail employée pour la création de cette application est également adaptable à d'autres projets. Le principe de cocréation, impliquant patients, proches aidants et professionnels de la santé, peut être reproduit dans divers contextes. Cependant, cette approche nécessite des compétences spécifiques en gestion participative de projet. Il est essentiel de

disposer de l'expertise nécessaire pour orchestrer efficacement les contributions des différents acteurs impliqués, garantissant ainsi la pertinence et l'efficacité du développement du projet.

7. ÉVALUATION DE L'INTERVENTION

Le projet n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation formelle car l'application n'est disponible au grand public que depuis 2023. La phase actuelle est plutôt axée sur la collecte des premiers retours d'expérience des utilisateurs et sur l'ajustement des fonctionnalités selon les besoins identifiés. Une évaluation approfondie est prévue à une étape ultérieure, lorsque l'application aura eu le temps de s'implanter et que suffisamment de données sur son utilisation et son impact seront disponibles. En attendant, les équipes restent attentives aux retours des utilisateurs pour affiner l'application et optimiser son efficacité.

Annexe 4 : Fiche capitalisation SAOS – dépistage et traitement du syndrome d’apnée obstructive du sommeil

1. PRÉSENTATION DU PROJET

Description

Le syndrome d'apnée obstructive du sommeil (SAOS) est un trouble du sommeil caractérisé par des interruptions répétées de la respiration pendant la nuit dues à un blocage des voies respiratoires supérieures. Ces pauses respiratoires, appelées apnées, peuvent durer de quelques secondes à plusieurs minutes et se produisent plusieurs fois par nuit, ce qui perturbe le sommeil. Ce syndrome a des conséquences variées sur la santé, telles que la fatigue, des risques accrus de maladies cardiovasculaires, des accidents au travail, des accidents de la route, etc. Une fois le diagnostic posé, dans une majorité de cas, le traitement du SAOS consiste à dormir avec un appareil CPAP (Continuous Positive Air Pressure) qui insuffle de l'air dans les voies respiratoires afin de les maintenir ouvertes.

L'objectif de cette initiative est de dépister le SAOS dès que possible lors des consultations chez le médecin généraliste. Cette démarche vise à compenser le manque de disponibilité dans les services de somnologie en allégeant la charge de ces services. En effet, les délais d'attente dans ces services peuvent varier de 6 mois à 2 ans, ce qui ralentit la prise en charge et donc l'amélioration de la qualité de vie des patients. Le programme SAOS offre un dépistage et un traitement de qualité équivalente, mais avec des délais plus courts et en dehors du cadre hospitalier.

Dans le cadre de ce projet, 250 patients souffrant de SAOS sont suivis au sein du Centre de Santé de l'Amblève (CSA).

Contexte et origine

Le projet de dépistage et de suivi du SAOS en ambulatoire trouve son origine dans une série de constats dressés par les professionnels sur l'accompagnement de ce type de trouble en milieu hospitalier.

L'apnée du sommeil est un problème fréquent dans la population, qui peut entraîner des complications graves si elle n'est pas traitée. Le dépistage et le traitement rapide de l'apnée du sommeil sont donc cruciaux, car ils peuvent avoir des conséquences importantes sur la vie du patient, notamment en réduisant le risque d'accidents de la route et de travail. Or, les délais d'attente pour une étude du sommeil à l'hôpital peuvent aller d'un à deux ans.

Toutefois, dans d'autres pays, le dépistage et le suivi peuvent être réalisés en ambulatoire. Cette approche pouvait donc être adaptée au sein de la maison médicale afin de diagnostiquer et de traiter les apnées du sommeil sans avoir à se rendre à l'hôpital. Grâce à ce type de projet, la détection, le diagnostic et le traitement de l'apnée du sommeil peuvent être réalisés en 8 à 15 jours, contre environ 2 ans et demi à l'hôpital, ce qui contribue à améliorer la qualité de vie du patient.

Un autre enjeu du SAOS est la convention relative au diagnostic et au traitement du syndrome des apnées du sommeil passée avec les hôpitaux belges. Ce système de convention promet un financement aux hôpitaux en fonction du nombre de patient suivi pour ce type de troubles. Cette dynamique peut nuire à la qualité des soins proposés en poussant les établissements à traiter un grand nombre de patients au détriment du suivi. En conséquence, l'accompagnement hospitalier n'est pas toujours optimal.

En plus de ces constats, le Centre de Santé de l'Amblève faisait face à plusieurs patients atteints de SAOS qui étaient réticents à se rendre à l'hôpital pour un diagnostic et un suivi, en raison des problèmes mentionnés précédemment. Par ailleurs, l'embauche récente d'une kinésithérapeute spécialisée dans les troubles du sommeil offrait l'opportunité de mettre en place un parcours de soins basé sur une expertise solide. Face à cette situation, le CSA a choisi de développer un modèle inspiré

de celui utilisé en Suisse, en tirant parti de l'expertise des kinésithérapeutes pour améliorer le suivi des patients souffrant de SAOS.

Objectifs

- Offrir un dépistage rapide du SAOS
- Proposer une prise en charge rapide du SAOS
- Proposer un meilleur suivi au patient souffrant de SAOS
- Développer une charge globale du sommeil du patient souffrant de SAOS afin d'en améliorer la qualité

Lieu : Centre de Santé de l'Amblève (CSA)

Dates et durée : 2017 – En cours

Public : Les patients souffrants d'apnée du sommeil de plus de 18 ans et ne présentant pas de pathologies cardiaques ou pulmonaires sévères. Les patients oxygéno-dépendants sont également exclus de ce trajet de soin.

Rôle du Chronicopôle

Le Chronicopôle a joué un rôle dans le financement des appareils nécessaires pour les traitements du SAOS. Avant cette collaboration, le patient devait supporter l'intégralité du coût de la machine, qui s'élève à environ 500 €. Grâce à ce soutien financier, le prix a été réduit à 100 € puis 50€, rendant l'accès aux traitements beaucoup plus abordable pour les patients. Cependant, avec la fin du soutien du Chronicopôle, le CSA reviendra à la formule initiale où le patient paie la totalité de l'appareil. Cela pourrait entraîner des difficultés pour certains patients et remettre en question l'égalité d'accès au traitement.

Le soutien financier du Chronicopôle a également bénéficié aux professionnels impliqués dans le projet. La reconnaissance du projet par le PSI a révélé un véritable intérêt et d'une demande pour ce type d'accompagnement ce qui a renforcé la motivation des professionnels à développer et à promouvoir leurs activités.

2. PARTENARIAT

Principaux acteurs et partenaires : Le Chronicopôle et le Centre de Santé de l'Amblève

Perception du projet par les professionnels

Initialement, le diagnostic et le suivi en ambulatoire du SAOS n'ont pas été bien accueillis. Le projet, perçu comme très innovant, a suscité peu d'enthousiasme et d'adhésion. Les hôpitaux, inquiets des implications financières de la convention relative au diagnostic et au traitement du syndrome des apnées du sommeil, craignent une perte de patients et donc de financement si la pratique ambulatoire se généralise. Cette question de convention a également freiné le recrutement de médecins spécialisés, car sortir de la convention entraînait pour eux une perte financière.

Cependant, l'intérêt croissant de l'INAMI pour cette approche et l'étude positive du KCE⁵ ont contribué à un changement progressif des perceptions. En effet, le KCE appuie fortement la généralisation du suivi ambulatoire du SAOS, avec des ajustements à opérer pour intégrer des étapes critiques de diagnostic dans les hôpitaux, afin d'assurer une prise en charge complète et fiable des patients.

⁵ Roberfroid Dominique, De Laet Chris, Devos Carl, Thiry Nancy. Organisation du diagnostic et du traitement des apnées obstructives du sommeil : une comparaison internationale. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2020. KCE Reports 330B

Une nouvelle convention est donc en cours de négociation. L'idée est de trouver un compromis qui permette de bénéficier des avantages du modèle ambulatoire tout en conservant les diagnostics essentiels à l'hôpital pour garantir la qualité des soins. Malgré cela, le CSA prévoit de poursuivre le projet sans recourir à l'électroencéphalogramme, misant sur le fait que les hôpitaux resteront débordés et qu'il y aura toujours une demande pour un dépistage et un suivi hors convention.

3. PUBLIC CIBLE

Bénéficiaires directs et indirects

Les patients souffrant du syndrome d'apnée obstructive du sommeil qui sont âgé au minimum de 18 ans et qui ne présentent pas de pathologie cardiaque ou pulmonaire sévère. Les patients oxygéno-dépendants et les patients présentant d'autres problèmes du sommeil sont également exclu de ce programme. Ces patients sont directement orientés vers des soins hospitaliers spécialisés.

Mobilisation du public

L'argument du temps très court pour le diagnostic et la prise en charge du SAOS au sein du CSA est un atout majeur pour l'inscription des patients dans le trajet de soin.

Le bouche-à-oreille concernant ce projet a également attiré des patients qui ont choisi de sortir du parcours de soins conventionnel pour être suivis au sein du CSA. Cet intérêt marqué pour le suivi proposé témoigne de la demande et de la satisfaction du public cible pour ce type d'approche. Cependant, certaines personnes extérieures à la maison médicale souhaitent bénéficier d'un suivi pour le SAOS, mais le CSA ne peut répondre favorablement à ces demandes en raison de la nécessité de respecter un territoire donné.

Enfin, le coût de l'appareil ne semble pas susciter d'opposition parmi les patients de la zone couverte par le CSA. Même pour les patients moins aisés, les professionnels soulignent que le coût ne semble pas constituer un obstacle majeur à l'inscription du patient dans le trajet de soin.

4. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

Pour mettre en place un suivi efficace des patients souffrant d'apnée du sommeil, certaines conditions minimales doivent être réunies.

Tout d'abord, les professionnels chargés de cette tâche, qu'il s'agisse de kinésithérapeutes ou d'opérateurs spécialisés, doivent posséder des compétences techniques spécifiques. Ces professionnels doivent être formés pour réaliser les tests nécessaires et appareiller les patients de manière adéquate. Dans notre contexte, ce sont les kinésithérapeutes qui s'en occupent, mais dans d'autres pays, cette responsabilité incombe à des opérateurs spécialisés. Il est crucial que les kinésithérapeutes aient une formation spécialisée dans le domaine de la respiration pour assurer une prise en charge optimale des patients.

La formation des médecins traitants est également essentielle pour le dépistage de l'apnée du sommeil. Cette formation devrait inclure plusieurs heures initiales et des rappels ponctuels. Étant donné que l'apnée du sommeil est un trouble très fréquent, notamment après l'âge de 50 ans, les médecins doivent être informés sur ce trouble et capables de reconnaître les symptômes principaux pour le dépister efficacement.

Cependant, la formation des médecins doit aller de pair avec la création d'une structure ou d'un trajet de soin dédié à la prise en charge des patients. Si les médecins peuvent dépister les patients mais n'ont pas de structure relais pour le traitement, leurs efforts seront vains. De plus, les longs délais d'attente dans les hôpitaux pour le diagnostic et la prise en charge du SAOS rendent nécessaire l'existence de prestataires relais capables de prendre en charge et de suivre rapidement les patients diagnostiqués. En outre, le modèle de financement doit être adapté à ce type de projet. Dans le cadre d'une maison médicale, un financement au forfait est plus approprié, car il est important de rencontrer les patients

plusieurs fois pour s'assurer que le dispositif fonctionne bien. Ce suivi demande du temps et n'est pas forcément compatible avec un modèle de paiement à l'acte.

Un leadership fort est également nécessaire pour porter le projet au sein de la structure et garantir sa mise en place. Plusieurs tentatives dans des maisons médicales ont échoué faute de porteur de projet efficace.

Enfin, un budget adéquat est indispensable pour acheter les appareils en avance et financer le temps de travail des kinésithérapeutes investis dans ce projet

5. DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION

Activités mises en œuvre

Avant le lancement du projet, une évaluation approfondie de la demande a été effectuée au sein de la maison médicale. Cette étape cruciale a impliqué la formation des médecins généralistes à l'utilisation de méthodes de dépistage, notamment en utilisant le questionnaire de Berlin, pour détecter les cas potentiels d'apnée du sommeil. Cette évaluation a révélé une prévalence assez élevée chez les patients, mais une réticence à se rendre à l'hôpital. Les raisons incluaient des appréhensions liées aux longs délais d'attente et à la complexité des procédures hospitalières.

Suite à cette évaluation, le projet a été lancé à une échelle réduite. Cette phase initiale a compris l'achat des équipements nécessaires et le début des prises en charge des patients. Les machines permettent le diagnostic des apnées du sommeil au sein de la maison médicale, facilitant ainsi un accès direct au trajet de soin sans nécessiter d'hospitalisation.

Avec les premières étapes en place et le succès observé lors de la phase initiale, le projet a commencé à se développer à une échelle plus large. Cette expansion a impliqué une augmentation des capacités de traitement et une extension du service pour inclure davantage de patients souffrant d'apnées du sommeil.

Le trajet de soin développé par le CSA pour diagnostiquer et accompagner le patient souffrant de SAOS comprend plusieurs étapes :

- **Screening des patients :** Les médecins généralistes de la maison médicale commencent par réaliser un dépistage des patients. Initialement, ce dépistage se faisait à l'aide du questionnaire de Berlin. Aujourd'hui, les médecins, ayant acquis l'expérience nécessaire, reconnaissent les symptômes et posent les questions appropriées pour identifier les troubles du sommeil sans avoir besoin du questionnaire. Certains patients sont exclus de cette prise en charge, notamment ceux de moins de 18 ans, ceux souffrant de pathologies cardiaques ou pulmonaires sévères, ainsi que les patients dépendants de l'oxygène. Ces cas sont directement dirigés vers l'hôpital. De plus, les patients présentant d'autres problèmes de sommeil, comme la narcolepsie ou le trouble du sommeil paradoxal, sont également orientés vers des soins hospitaliers spécialisés.
- **Test ambulatoire du sommeil (polygraphie ambulatoire) :** Une fois dépisté, le patient prend un rendez-vous à la maison médicale pour obtenir l'appareil nécessaire au diagnostic du trouble du sommeil. Lors de ce rendez-vous, la kinésithérapeute explique au patient le fonctionnement de la machine, son utilisation et comment l'installer correctement. Le patient utilise l'appareil chez lui et revient le lendemain pour remettre la machine afin que les résultats puissent être analysés par un algorithme.
- **Remise des résultats :** Le patient prend un nouveau rendez-vous une semaine après avec la kinésithérapeute pour obtenir les résultats de l'analyse. Lors de ce rendez-vous, le diagnostic est expliqué au patient ainsi que la nature de sa pathologie. Si le diagnostic est positif, le patient a la possibilité de prendre un nouveau rendez-vous pour débiter la prise en charge et l'appareillage. Un délai de réflexion d'une semaine est

généralement accordé, mais les patients choisissent souvent de prendre rendez-vous immédiatement.

- Rendez-vous d'appareillage : Lors de ce rendez-vous, le patient reçoit l'appareil nécessaire pour la gestion de son apnée du sommeil ainsi qu'une série de recommandations pour une utilisation optimale.
- Première visite de suivi : Une visite de contrôle est prévue dans un délai maximum d'une semaine après la mise en place du traitement avec la kinésithérapeute. Cette visite est cruciale, car les premières semaines sont déterminantes pour l'adhésion du patient au traitement. L'objectif est de vérifier le bon usage de l'appareil et de faire les ajustements nécessaires.
- Deuxième visite de suivi : Trois semaines après le début du traitement, une deuxième visite est organisée pour évaluer l'adoption de l'appareil par le patient. En général, les patients conservent l'appareil, avec un taux de réussite de 95 %.
- Troisième visite de suivi : Un rendez-vous de suivi classique est prévu trois mois après le début du traitement pour évaluer la continuité du bon usage de l'appareil.
- Visite annuelle de suivi : Par la suite, des rendez-vous de suivi annuels sont planifiés pour vérifier que le traitement continue de bien fonctionner et que le patient reste en bonne santé.

Deux kinésithérapeutes spécialisées sont actuellement responsables du suivi des patients atteints de SAOS. Leurs missions incluent la remise de l'appareil de diagnostic et l'explication de son utilisation, la lecture et analyse des tracés obtenus afin de détecter les épisodes d'apnée et de déterminer la gravité du SAOS. Elles assurent également la prise en charge habituelle de l'appareillage du patient, ce qui peut inclure l'ajustement des dispositifs thérapeutiques et le suivi de leur utilisation pour s'assurer que le traitement est efficace et bien toléré.

Un entretien motivationnel est également prévu dans le trajet de soin. Au cours de celui-ci divers aspects du sommeil, comme les habitudes de sommeil, les habitudes alimentaires et l'activité physique, sont abordés. Cet entretien est conduit par une diététicienne formée à cette fin, qui effectue un bilan sur l'hygiène de vie du patient pour améliorer la qualité de son sommeil. Lors de cet entretien, les patients sont invités à remplir un agenda de sommeil, qui sera ensuite analysé pour identifier les facteurs influençant leur sommeil. Ce processus inclut trois consultations de suivi, généralement espacées d'un mois.

L'appareillage est prescrit à partir de 15 apnées du sommeil par heure. Pour les patients ayant entre 1 et 14 apnées par heure, un entretien motivationnel est tout de même proposé afin d'évaluer leur hygiène de vie et d'identifier des solutions pour prévenir l'augmentation de ce nombre.

Au fil des ans, il a été décidé d'intégrer une dimension d'éducation thérapeutique pour les patients, afin d'optimiser leur hygiène du sommeil. Les patients reçoivent toutes les informations nécessaires pour améliorer la qualité de leur sommeil. L'objectif est également de faciliter l'adhésion au traitement et de créer un lien thérapeutique avec le patient. Ce suivi personnalisé offre un avantage par rapport à l'hôpital, car il permet de prendre le temps d'expliquer les résultats, les apnées du sommeil, le traitement, etc., ce qui facilite l'initiation du traitement.

Méthodes et approches utilisées

Le trajet de soins du SAOS s'inspire largement du modèle mis en œuvre en Suisse, notamment dans les ligues pulmonaires. Cette inspiration provient de l'expérience d'une des kinésithérapeutes du CSA ayant travaillé en Suisse dans le cadre de la gestion des troubles du sommeil. Cette approche a permis d'intégrer des pratiques et des structures de soins éprouvées pour améliorer la prise en charge des patients souffrant d'apnées du sommeil. L'expérience vécue par la kinésithérapeute en Suisse a été un facteur déterminant dans l'élaboration du projet, soulignant l'importance de tirer parti des réussites internationales pour adapter et améliorer les

soins locaux. En effet, en Belgique, seules quelques initiatives isolées existent, principalement menées par des médecins spécialistes, tels que des neurologues et des pneumologues, qui ont choisi de sortir de la convention relative au diagnostic et au traitement du syndrome des apnées du sommeil. Ces médecins, en désaccord avec le suivi proposé dans le cadre de la convention, ont décidé de créer leur propre trajet de soin et de suivi hors hôpital. De telles initiatives restent rares, soulignant la nécessité de développer davantage ce type de projets pour offrir un meilleur suivi et une meilleure prise en charge des patients souffrant de troubles du sommeil.

Résultats observés

Le projet affiche un excellent taux de réussite, avec environ 95 % des patients qui restent engagés dans le parcours de soins du SAOS. Le niveau d'observance est également élevé, indiquant que les patients sont activement impliqués dans leur traitement et utilisent leur appareil pendant un maximum d'heures.

De plus, le modèle permet un accès plus rapide aux soins pour les patients souffrant de SAOS et pourrait potentiellement décongestionner les hôpitaux, souvent débordés par les demandes de diagnostics conventionnels.

Le projet pilote a également démontré qu'il serait possible pour l'INAMI de réaliser plusieurs types de gain financier en favorisant le traitement du SAOS en dehors du cadre hospitalier.

Premièrement, le traitement du SAOS en milieu ambulatoire peut réduire le nombre d'hospitalisations nécessaires pour des complications ou des traitements ultérieurs, ce qui diminue les coûts associés aux séjours hospitaliers prolongés. De plus, en prenant en charge le SAOS en amont, les risques de complications graves nécessitant des interventions d'urgence coûteuses sont limités.

En outre, un traitement précoce et efficace du SAOS peut prévenir les complications associées, telles que les maladies cardiovasculaires, l'hypertension et le diabète, réduisant ainsi les coûts de traitement de ces conditions secondaires plus graves et plus coûteuses.

Les soins ambulatoires permettent également une meilleure gestion des ressources en concentrant les soins sur des interventions ciblées et moins coûteuses. Les consultations en cabinet ou en maison médicale sont généralement moins onéreuses que les soins hospitaliers complets. En offrant un traitement en ambulatoire avec un suivi régulier, l'adhésion des patients au traitement est souvent meilleure. Une observance élevée signifie moins de complications et moins de besoins de traitements d'urgence, ce qui contribue à des économies.

Ensuite, en utilisant des structures déjà financées, comme les maisons médicales, l'INAMI peut tirer parti de l'infrastructure existante sans avoir à investir massivement dans de nouvelles installations.

Enfin, des économies réalisées grâce à un traitement ambulatoire peuvent libérer des fonds pour d'autres initiatives de santé, ou être réinvesties dans des programmes de prévention et d'éducation sur le SAOS.

Difficultés rencontrées

À l'origine du projet Chronicopôle, l'idée était que tous les bénéfices réalisés en termes d'efficacité par rapport à la sécurité sociale soient réintégrés dans le PSI afin de favoriser le développement des projets mis en œuvre. Ces gains d'efficacité devaient donc permettre au projet SAOS de se développer à une autre échelle, en créant, par exemple, une maison du sommeil pour toucher un public plus large que celui du CSA. Cependant, après un an de fonctionnement, l'INAMI a estimé qu'il n'était pas en mesure de calculer ces gains d'efficacité et a décidé d'attribuer un financement annuel fixe⁶. Sans ces gains d'efficacité, il est devenu difficile de porter le projet à une plus grande échelle. Cette situation a freiné le développement du projet,

⁶ Hannelore Goovaerts, Patricia Chavez Mejia, Annemarie Jacobi, Ilyse Kenis, Anaïs Meur, Saskia Van Den Bogaert. Analyse transversale de la phase d'exécution des projets pilotes de soins intégrés 2018-2022

limitant son expansion alors qu'il avait pour objectif de servir de tremplin à une initiative plus ambitieuse.

Un autre obstacle rencontré est lié à la convention relative au diagnostic et au traitement du syndrome des apnées du sommeil, qui a empêché le recrutement de médecins spécialisés. En effet, la sortie de la convention entraîne une perte financière pour ces médecins, rendant difficile la collaboration avec des spécialistes travaillant en hôpital. Trouver un médecin déconventionné était nécessaire, mais aucun n'était disponible dans la zone du CSA. Par conséquent, la volonté de créer un trajet de soins commun avec des médecins spécialisés a été abandonnée.

Le statut et le financement des maisons médicales ont également constitué un frein. En effet, ces structures reçoivent déjà un financement pour leurs activités et ne peuvent pas obtenir de fonds supplémentaires pour de nouvelles initiatives. Aucun financement n'est prévu pour le temps que les prestataires de soins consacrent à ce nouveau projet, en plus de leurs activités journalières. Cette situation limite les possibilités de développement et de soutien de nouvelles initiatives.

Enfin, le coût de l'appareil pourrait représenter un obstacle pour certains patients. Bien que cela n'ait pas semblé poser de réel problème pour les patients du CSA, cela reste un aspect important à considérer dans la mise en place et le maintien de projets similaire, notamment lorsque le public ciblé est en situation de précarité. L'intervention du Chronicopôle comme partenaire financier a permis de réduire considérablement les frais pour le patient. Cependant, avec l'arrêt du PSI, les futurs patients devant être appareillés dans le cadre du SAOS devront prendre en charge l'entièreté du coût de l'appareillage.

Leviers d'efficacité

Levier 1 : La dimension pluridisciplinaire de la maison médicale

En regroupant diverses spécialités, la maison médicale est en mesure d'offrir une approche plus holistique du traitement du sommeil. Cela permet d'adapter les interventions aux besoins spécifiques de chaque patient, en tenant compte de leurs habitudes de vie, de leur alimentation et de leur bien-être général. Ainsi, lors des consultations de suivi, les patients sont évalués non seulement sur leur trouble du sommeil mais aussi sur d'autres aspects pertinents de leur santé, tels que leur régime alimentaire et leur bien-être psychologique. Les résultats sont utilisés pour élaborer des plans de soins intégrés. Les professionnels de la maison médicale travaillent également ensemble pour éduquer les patients sur l'importance d'une approche globale du sommeil, en les informant des diverses stratégies et interventions qui peuvent améliorer leur hygiène du sommeil.

La présence de différents professionnels de santé (médecins, diététiciens, etc.) au sein de la même structure crée un environnement collaboratif où chaque spécialiste peut facilement communiquer et coordonner ses efforts avec les autres, créant une coordination fluide des soins. Cela assure que toutes les dimensions du problème du patient sont prises en compte simultanément. De plus, des réunions régulières entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire permettent de discuter des cas des patients, d'ajuster les plans de traitement et d'assurer que toutes les interventions sont bien synchronisées.

Enfin, les patients se sentent davantage soutenus lorsqu'ils ont l'impression que leurs soins sont gérés par une équipe cohérente et intégrée. Cela peut améliorer leur adhésion au traitement et leur engagement dans le processus de soin.

Levier 2 : La spécialisation de la kinésithérapeute

Dès le lancement du projet, la maison médicale a tiré parti de l'expertise spécialisée en gestion des troubles du sommeil d'un de leurs kinésithérapeutes. Cette expertise dans le domaine a permis d'apporter des connaissances approfondies et des compétences techniques essentielles pour développer un parcours de soins efficace et adapté aux besoins des patients atteints de SAOS.

De plus, l'expérience internationale de la professionnelle a enrichi le projet en introduisant des pratiques éprouvées à l'étranger. Cela a favorisé une approche plus complète et intégrée du traitement, en tenant compte des meilleures pratiques internationales.

Ainsi, en utilisant ses compétences spécifiques, la kinésithérapeute a contribué à la création d'un parcours de soins cohérent, en coordonnant les différents aspects du traitement, depuis le dépistage jusqu'au suivi. Cela assure que chaque étape du traitement est soigneusement planifiée et que les soins sont coordonnés de manière à maximiser leur efficacité.

Levier 3 : La présence d'un ambassadeur au sein de la maison médicale

La présence d'un médecin souffrant d'apnée du sommeil au sein de l'équipe a constitué un moteur important dans le développement du projet SAOS. Cette présence apporte une sensibilité unique à la problématique du SAOS. Cette expérience personnelle permet de comprendre de manière approfondie les défis et les besoins des patients, ce qui renforce la pertinence et l'efficacité du projet. De plus, un membre de l'équipe qui vit avec le trouble peut mieux convaincre ses confrères de l'importance et des avantages du système proposé. Sa crédibilité et son vécu personnel facilitent l'adhésion des autres professionnels et des patients au projet.

La présence d'un ambassadeur engagé et personnellement impliqué dans le projet contribue à une dynamique positive et à une motivation accrue au sein de l'équipe. Cet engagement personnel peut également inspirer et encourager les autres membres de l'équipe à s'investir davantage. Un ambassadeur qui croit fermement au projet et qui en est un acteur clé est également mieux positionné pour promouvoir le projet et sensibiliser le public. Cela peut améliorer la visibilité et l'acceptation du projet au sein de la communauté.

Enfin, cet ambassadeur participe activement à la formation des autres membres de l'équipe, en expliquant les bénéfices du projet et en répondant aux questions sur la gestion du trouble. Il aide à créer un consensus et à renforcer l'engagement des collègues.

Levier 4 : L'ouverture à l'innovation de la maison médicale

La maison médicale adopte une mentalité axée sur l'innovation et est prête à s'engager dans des projets novateurs, qui ne sont pas encore réalisés dans les autres maisons médicales de la région. Cette attitude a constitué un véritable moteur pour démarrer et soutenir ce projet.

Cette volonté d'innover reflète un engagement à répondre aux besoins émergents des patients, en proposant des solutions qui ne sont pas encore disponibles dans les autres maisons médicales. Cela permet de rester à la pointe des avancées médicales et de répondre plus efficacement aux défis contemporains. En explorant des projets inédits, la maison médicale vise à améliorer la qualité des soins offerts. Cette approche proactive permet d'introduire de nouvelles méthodes et technologies qui peuvent offrir de meilleurs résultats pour les patients.

La volonté d'innover et de soutenir des projets uniques peut également servir de facteur de motivation pour le personnel. Cela crée un environnement dynamique où les professionnels de santé se sentent valorisés et engagés dans des initiatives novatrices.

Effets non attendus

Certains patients du CSA, déjà suivis à l'hôpital pour le traitement du SAOS, ont choisi de quitter ce parcours de soins pour s'inscrire dans celui proposé par la maison médicale car celui-ci correspondait mieux à leurs attentes.

Pratiques innovantes ou remarquables

Le projet de dépistage et de traitement développé au sein du CSA ne constitue pas une pratique innovante en soi car il repose sur l'adaptation d'un modèle largement utilisé dans d'autres pays. Ce qui est novateur, c'est l'introduction de ce système en Belgique, où le traitement du SAOS en première ligne est encore peu répandu.

Cependant, l'approche holistique du sommeil adoptée dans ce projet mérite d'être soulignée. En plus du dépistage et du traitement du SAOS à l'aide d'un appareil, le patient bénéficie d'une prise en charge complète du sommeil grâce à plusieurs entretiens ponctuels avec une diététicienne.

Ces consultations visent à évaluer les habitudes de vie et de sommeil du patient, afin de lui fournir toutes les clés nécessaires pour améliorer son hygiène du sommeil.

Suite à donner au projet

Actuellement, les porteurs du projet sont satisfaits de l'ampleur du projet SAOS. Dans son état actuel et sans d'autres partenaires, le projet restera limité aux patients de la maison médicale et ne pourra pas se développer davantage. Cependant, s'il y a une opportunité, l'équipe souhaite porter le projet à une échelle supérieure en créant une sorte de maison du sommeil. Pour cela, le CSA s'intéresse à un exemple pertinent : La Maison Bleue à Bordeaux, où sont effectués le dépistage et l'accompagnement du SAOS chez l'adulte et l'enfant. Les porteurs du projet envisagent d'organiser une visite sur place pour étudier les pratiques mises en œuvre, ainsi que les obstacles rencontrés, afin d'en tirer des leçons et d'adopter les meilleures pratiques pour une application à plus grande échelle du projet SAOS.

6. PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Recommandations pour les futures initiatives similaires

Pour la mise en place d'un projet de traitement en première ligne de soins, il est crucial de prêter attention à plusieurs éléments.

Premièrement, la prévalence du trouble à traiter doit être prise en compte. Par exemple, la prévalence des apnées du sommeil en médecine générale est très élevée, ce qui justifie un projet comme le SAOS. En revanche, si le trouble n'est pas suffisamment prévalant, les cas seront rares. Les compétences acquises par les professionnels de santé ne pourront pas être maintenues, car elles ne seront pas souvent mobilisées. Dans ce contexte, il n'est pas rentable de former du personnel pour gérer des pathologies peu fréquentes. Il est donc primordial de choisir un sujet prévalant pour développer un projet en première ligne de soin.

Deuxièmement, la formation du personnel est également un enjeu important. La détection et la prise en charge des troubles du sommeil ne sont pas toujours incluses dans les cursus de base, ce qui nécessite une formation spécifique pour pouvoir accompagner au mieux le patient. Cependant, l'offre de formation complète et spécifique dans ce domaine est limitée, mais la demande croissante commence à stimuler son développement. Il y a donc un véritable besoin de développer des formations adaptées pour répondre à cette demande émergente.

Troisièmement, il est essentiel de développer, en amont, un parcours de soins complet et efficace pour la prise en charge et l'accompagnement des patients. Ce dispositif doit pouvoir prendre le relais et se mettre en œuvre dès l'établissement du diagnostic, faute de quoi le dépistage perdrait de sa plus-value.

Le parcours de soin défini dans le projet SAOS est multidisciplinaire. La collaboration en équipe multidisciplinaire est donc également un aspect essentiel. Un protocole clair et précis doit être élaboré en collaboration avec tous les intervenants afin que chaque prestataire de soins suive une ligne de conduite uniforme. Un travail d'équipe est indispensable pour soutenir le patient de manière continue et cohérente. Avant d'initier un tel projet, il semble essentiel de discuter avec l'équipe pour bien définir le projet, peser les pour et les contres, et envisager de commencer à petite échelle.

Tous les prestataires de soins (médecin généraliste, infirmière, kinésithérapeute, etc.) doivent travailler ensemble pour maintenir une spirale positive et motiver continuellement le patient. La motivation des patients est cruciale, non seulement pour la prévention, mais aussi pour améliorer leur état de santé.

Enfin, la motivation joue un rôle central dans la prévention et le traitement. Parvenir à motiver les patients à adopter des comportements bénéfiques pour leur santé est un défi constant. Tous les prestataires de soins, du médecin généraliste à l'infirmière en passant par le kinésithérapeute, doivent contribuer à maintenir une spirale positive. L'éducation thérapeutique du patient joue également un rôle dans la mobilisation du public cible et donc la longévité du projet. Il est important que le

patient puisse comprendre ce dont il souffre et comment la pathologie va être prise en charge. La compréhension du patient est une des clés du traitement, car elle permet une meilleure adhésion aux recommandations.

Annexe 5 : Fiche capitalisation Téléfond'oeil - Dépistage de la rétinopathie diabétique

1. PRÉSENTATION DU PROJET

Description

Le Téléfond'oeil permet le dépistage de la rétinopathie diabétique hors consultation ophtalmologique par une infirmière éducatrice en diabétologie au RML de Liège. L'infirmière utilise un rétinographe non mydriatique pour réaliser un fond d'œil, puis télécharge les images sur le Réseau de Santé Wallon. Une intelligence artificielle effectue un premier tri pour déterminer s'il y a des suspicions de rétinopathie. En cas de résultat positif, l'infirmière fixe un rendez-vous avec un ophtalmologue. Des créneaux horaires sont réservés dans les services d'ophtalmologie du CHU Liège et du CHR Citadelle ainsi qu'à la clinique ophtalmologique Charlemagne pour permettre des consultations rapides.

Le dépistage est gratuit pour les patients et dure environ quinze minutes. L'examen s'accompagne d'une sensibilisation du patient à la rétinopathie diabétique et à l'importance du suivi ophtalmologique annuel en cas de diabète. Cet examen est un simple dépistage et ne remplace pas un examen approfondi chez un ophtalmologue. Les patients bénéficiaires de ce dépistage sont encouragés à prendre un rendez-vous chez un ophtalmologue pour un suivi complet.

Contexte et origine

A l'origine, ce projet a été développé en 2015, au CHU dans le cadre de la thèse de la Dr Anne-Catherine Chapelle sur la télé-ophtalmologie. En collaboration avec le RML, le CHU a mis à disposition un rétinographe amydriatique afin que l'infirmière éducatrice en diabétologie puisse réaliser les clichés de dépistages et faire une première lecture. Pour cela, l'infirmière a suivi une formation de deux fois 8h, dispensée par des techniciens ophtalmologiques du CHU, pour apprendre à manipuler la machine, ainsi qu'une formation pour interpréter les résultats et détecter si l'examen est normal ou anormal.

Dans un premier temps, l'infirmière réalisait les clichés et suivait le protocole afin d'identifier les anomalies dans les fonds d'œil. Ensuite, une seconde lecture était effectuée par la Dr Chapelle pour évaluer la quantité de faux négatif et faux positif. Cette double lecture a démontré que le taux d'erreur était très faible.

A la fin de la thèse, le RML a continué les actions de dépistages. Cependant, l'infirmière n'étant pas autorisée à poser un diagnostic après la lecture des résultats, une seconde lecture par un ophtalmologue était nécessaire. Face aux difficultés de recruter un ou plusieurs ophtalmologues prêts à consacrer du temps non rémunéré aux journées de dépistages, le RML a décidé, depuis 2022, de recourir à une intelligence artificielle afin de diagnostiquer les anomalies dans les clichés pris par l'infirmière éducatrice en diabétologie. Depuis lors, l'infirmière réalise le cliché, puis télécharge les images dans une application qui génère un protocole. Si l'examen est positif, le patient est redirigé vers un ophtalmologue et le protocole est déposé de manière sécurisée sur le Réseau de Santé Wallon pour que les médecins puissent également accéder aux clichés.

En cas d'anomalie détectée ou si le résultat est ininterprétable, un rendez-vous en ophtalmologie dans les deux mois est proposé au patient. Pour offrir ce service, une convention a été signée avec le CHU, la Citadelle et la clinique Charlemagne pour réserver des plages horaires dédiées à ces rendez-vous.

Problématiques abordées

Le suivi ophtalmologique est essentiel pour la personne diabétique afin de prévenir les complications telles que la rétinopathie diabétique. Cependant, les professionnels de santé

constatent que ce dépistage est souvent négligé par les patients. Les causes évoquées sont le coût élevé de l'examen et les délais d'attente prolongés pour obtenir un rendez-vous, décourageant certains patients.

Objectifs

- Augmenter la proportion de patients diabétiques qui ont un dépistage de la rétinopathie diabétique et une prise en charge de celle-ci
- Proposer un dépistage rapide et gratuit de la rétinopathie diabétique
- Permettre une prise en charge rapide en cas de dépistage positif
- Limiter le coût de la prise en charge de la rétinopathie diabétique grâce au dépistage
- Diminuer les délais d'attentes pour un dépistage de la rétinopathie diabétique
- Favoriser un meilleur suivi ophtalmologique des patients diabétiques

Lieu : Province de Liège (RML)

Dates et durée : 2016 – En cours

Public : Les patients diabétiques de type II qui répondent aux critères suivants :

- Avoir plus de 18 ans
- Ne pas avoir eu de suivi ophtalmologique depuis 1 an ou plus
- Ne pas avoir de rendez-vous ophtalmologique prévu dans les 6 mois à venir
- Ne pas avoir de rétinopathie connue et traitée
- Ne pas avoir simultanément un autre problème sévère aux yeux nécessitant un suivi exclusif chez l'ophtalmologue

Rôle du Chronicopôle

A l'origine, le projet du Téléfond'œil collaborait avec le projet de soins intégrés RELIAN, qui couvrait la zone d'activité du RML. Par la suite, une collaboration avec le Chronicopôle a été envisagée pour bénéficier d'un appui financier afin d'acquérir un second rétinographe et d'étendre le projet à d'autres zones de la province de Liège. Cependant, cette collaboration tardive n'a pu aboutir à une aide concrète pour ce projet.

2. PARTENARIAT

Principaux acteurs : Le RML, le GLAMO, le CHU, la Citadelle (CHR), la Clinique ophtalmologique Charlemagne, les diabétologues, les maisons médicales, les médecins traitants, certains ophtalmologues.

Perception du projet par les professionnels

La perception du Téléfond'œil par les professionnels de la santé varie selon leur domaine d'expertise.

Pour les diabétologues, le projet est très bien accueilli car il permet un dépistage rapide et efficace de la rétinopathie diabétique. Ils apprécient cette initiative car elle apporte une valeur ajoutée, surtout pour ceux qui consultent directement dans les locaux du RML. Ils peuvent demander à ce que l'examen soit effectué à la fin de la consultation et reçoivent les résultats immédiatement, ce qui leur permet d'ajuster rapidement le traitement.

Les ophtalmologues, en revanche, montrent des réticences, principalement dues à l'introduction de l'intelligence artificielle dans le processus de dépistage. L'absence de seconde lecture par un ophtalmologue est un obstacle à l'acceptation de cette solution par ces professionnels. Certains ophtalmologues craignent également de perdre des patients. Cependant, les critères imposés par

Le RML pour bénéficier du dépistage montrent que les patients qui participent à ces journées de dépistage ne consultent pas régulièrement un ophtalmologue.

En ce qui concerne les hôpitaux, ceux qui n'ont pas adhéré au projet ont invoqué un manque de temps à investir dans cette action. Aucun hôpital n'a cependant rejeté le projet en bloc et il a été globalement bien reçu. Il est à noter que tous les hôpitaux des environs n'ont pas été consultés pour devenir des partenaires du Téléfond'œil.

3. PUBLIC CIBLE

Bénéficiaires directs et indirects

Le public cible de ce projet sont des patients diabétiques de type II de plus de 18 ans, n'ayant pas consulté un ophtalmologue dans les 12 derniers mois et n'ayant pas pris de rendez-vous auprès d'un ophtalmologue dans les 6 prochains mois. Ces patients ne doivent également pas avoir de rétinopathie diabétique déjà connue et gérée et ne pas présenter simultanément un autre problème sévère aux yeux nécessitant un suivi exclusif chez l'ophtalmologue.

Mobilisation du public

Le RML dispose d'une base de données référençant tous les patients diabétiques suivi dans le cadre de ses activités, permettant ainsi d'extraire leur adresses emails afin d'envoyer des informations sur les journées de dépistage. Ces informations sont également relayées aux médecins généralistes, aux maisons médicales, aux services de convention diabète des milieux hospitaliers ainsi qu'à d'autres partenaires afin de promouvoir les journées de dépistage. Le réseau de partenaires est mobilisé pour diffuser l'information. Les réseaux sociaux et le site internet du RML sont également mis à contribution pour promouvoir ces journées de dépistages. Par ailleurs, le taux de réponse à ces journées est très bon. Cette initiative est bien perçue par les patients. Le fait que le dépistage soit gratuit et réalisé en dehors du milieu hospitalier constitue des arguments qui encouragent les patients diabétiques à participer à ces séances de dépistage.

4. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

Pour le développement du projet Téléfond'œil, plusieurs conditions minimales doivent être remplies.

Les compétences requises incluent la maîtrise technique de la manipulation de la machine et de la lecture des clichés, ainsi que des compétences en diabétologie pour sensibiliser les patients pendant l'examen de dépistage. Il est également essentiel de posséder des compétences en communication pour atteindre un large public de personnes diabétiques et promouvoir la pratique du dépistage de la rétinopathie diabétique en dehors de l'hôpital.

En termes de matériel, il est crucial d'avoir accès à au moins un rétinographe non mydriatique, de préférence portable, afin de faciliter les journées de dépistage mobiles. De plus, il est nécessaire de disposer d'un local sombre, car l'examen doit se faire dans l'obscurité.

Le projet exige également du temps pour établir des partenariats, notamment avec les hôpitaux, afin de réserver des plages horaires rapprochées pour les rendez-vous en ophtalmologie.

Ces conditions impliquent un financement suffisant pour assurer l'achat ou la location du matériel, ainsi que pour le recrutement et la formation d'un ou plusieurs professionnels en charge des dépistages.

5. DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION

Activités mises en œuvre

Au départ du projet, une grande campagne de démarchage a été menée par l'infirmière pour faire connaître le projet auprès des professionnels de santé, tels que les médecins traitants, les maisons médicales, les diabétologues, les ophtalmologues et les hôpitaux, et pour trouver des partenaires, notamment pour la réservation de plages horaires en urgence et la relecture des clichés en cas de doute.

Actuellement, plusieurs activités de dépistages sont mises en place chaque année par le RML.

Depuis 2016, des journées de dépistages au RML de Liège sont organisées avec, en moyenne, quatre journées par an. Parfois une cinquième journée est organisée dans les locaux du RML de Grivegnée grâce à la location d'un rétinographe transportable. Toutefois, le prix de la location augmente le coût de l'examen pour le RML, passant de 5 à 10 euros par patient. Par conséquent, les journées de dépistage mobiles ne peuvent s'effectuer fréquemment. En moyenne, entre 200 et 250 dépistages sont réalisés chaque année grâce à ces journées.

En outre, des dépistages ponctuels sont effectués au RML à la demande des diabétologues qui consultent sur place, lorsque les patients répondent aux critères fixés. D'autres dépistages sont également demandés par des diabétologues afin de diagnostiquer rapidement la présence d'une rétinopathie diabétique, ce qui aura une influence sur la manière de rééquilibrer un diabète.

Au fil des dépistages, l'infirmière et les ophtalmologues ont constaté que les patients ne se rendaient pas toujours chez l'ophtalmologue après un dépistage positif, malgré la prise de rendez-vous accéléré. Pour limiter les rendez-vous manqués, une partie sensibilisation du patient à la rétinopathie diabétique et à l'importance du dépistage annuel a été ajoutée au processus. Cette sensibilisation, réalisée en même temps que l'examen de dépistage, inclut plusieurs éléments : explication de la maladie, importance d'un bon équilibre du diabète, raisons rendant nécessaire la consultation annuelle chez un ophtalmologue et le dépistage de la rétinopathie diabétique.

Résultats observés

Les demandes de dépistages augmentent d'année en année et les journées de dépistages sont rapidement complètes. Lorsque la demande est encore élevée, une demi-journée de dépistage supplémentaire est organisée. Ces journées de dépistage sont l'occasion de toucher un public plus précarisé où ayant des difficultés à accéder aux consultations classiques, que ce soit à cause de la barrière de la langue, de troubles psychologiques ou autres. Cette initiative permet ainsi de rencontrer d'autres types de publics, plus éloignés du milieu hospitalier.

L'infirmière constate que certains patients reviennent chaque année se faire dépister au RML. Le caractère gratuit de l'examen et sa réalisation en dehors de l'hôpital sont des arguments convaincants pour les patients.

Difficultés rencontrées

Le manque de financement, lié au budget limité et non indexé de l'AVIQ, se fait ressentir à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, il existe une volonté de maintenir le dépistage gratuit pour les patients du RML. Cependant, les contraintes budgétaires limitent le nombre de journées de dépistage pouvant être organisées chaque année, malgré une demande croissante. De plus, l'intégration de l'intelligence artificielle a augmenté le coût par patient pour le RML, rendant les journées de dépistage plus coûteuses.

Le financement insuffisant empêche également l'achat d'une seconde machine, transportable, ce qui freine le développement de journées de dépistage mobiles. Cette limitation découle d'une autre difficulté : la machine actuelle, non transportable, limite l'expansion du projet et empêche d'atteindre une plus grande part de la population dans la province de Liège.

En outre, le manque de financement empêche le recrutement et la formation d'éducateurs en diabétologie, nécessaires pour développer la sensibilisation des patients à la rétinopathie diabétique et à l'importance du dépistage annuel. Actuellement, une seule infirmière est en charge du projet, ce qui complique également la gestion simultanée des activités, telles que la communication et l'évaluation du projet.

Le financement de l'AVIQ est limité aux habitants de la zone d'action du RML, mais les patients d'autres zones sont également pris en charge lors des dépistages. Cette situation expose le besoin de trouver d'autres sources de financement pour assurer la pérennité du projet et permettre son expansion.

Une autre difficulté réside dans le fait que certaines actions nécessitent l'intervention d'un médecin. Recruter un ou plusieurs ophtalmologues pour la lecture des clichés s'avère problématique en raison du manque de temps et des contraintes financières qui exigent la participation gratuite de ces spécialistes. En réponse à ces défis, le recours à l'intelligence artificielle a été choisi pour remplacer la seconde lecture effectuée par un ophtalmologue. Toutefois, cette solution entraîne de nouvelles contraintes, notamment des réticences de la part des ophtalmologues, ce qui peut potentiellement mener à des refus de financement lors de certains appels à projets.

Enfin, la localisation du RML peut également constituer un frein pour certains patients, en raison de la difficulté de stationnement, de la peur de se rendre en ville ou simplement du fait que le centre n'est pas situé en plein cœur de la ville. Ces facteurs ajoutent une complexité supplémentaire à l'accessibilité du dépistage pour tous les patients potentiels.

Leviers d'efficacité

Levier 1 : La présence de consultation en diabétologie au sein du RML.

Initialement, les examens de dépistage étaient réalisés uniquement à la demande des diabétologues, ce qui a joué un rôle crucial dans la reconnaissance du projet et le développement d'autres activités, telles que les journées de dépistage. La présence des consultations en diabétologie dans les locaux du RML a facilité ce processus. En effet, les diabétologues peuvent programmer un dépistage de la rétinopathie à la fin de leur consultation. Cette organisation leur permet de recevoir rapidement les résultats des dépistages et d'intervenir directement pour réajuster le traitement du diabète. Grâce à cette approche intégrée, le projet a non seulement gagné en visibilité, mais a également pu se diversifier et se structurer autour d'activités de dépistage plus régulières.

Levier 2 : L'engagement des diabétologues envers le projet a joué un rôle clé dans sa diffusion et sa reconnaissance au sein de la profession.

L'intérêt des diabétologues est fondamental car il crée une dynamique positive autour du projet, facilitant son acceptation et sa promotion parmi les professionnels de santé. Les diabétologues, en trouvant le projet bénéfique pour la gestion de leurs patients, ont partagé leur expérience et les avantages du dépistage avec d'autres professionnels. Ce bouche-à-oreille a contribué à faire connaître le projet au sein de la communauté médicale. Leur implication active a permis d'étendre la portée du projet, en attirant l'attention d'autres diabétologues et médecins traitants, et en favorisant une meilleure intégration du dépistage dans les pratiques cliniques.

Effets non attendus

Dans certains cas, l'examen de dépistage a permis de détecter d'autres pathologies ophtalmologiques telles que des décollements de la rétine ou des thromboses. Lors du dépistage, si l'infirmière constate une image singulière, elle peut prendre contact avec un ophtalmologue partenaire pour en déterminer la cause. Si cela s'avère nécessaire, les plages horaires réservées par les hôpitaux peuvent également être utilisées pour organiser rapidement un rendez-vous en urgence, non seulement pour des problèmes liés à la rétinopathie diabétique mais aussi pour d'autres pathologies détectées.

Suite à donner au projet

Il existe une volonté d'acquérir une seconde machine transportable pour élargir la portée du dépistage à d'autres communes de la province de Liège et pour collaborer avec des partenaires demandeurs, tels que les maisons médicales. Ce nouvel équipement permettrait de réaliser des dépistages dans des zones plus étendues, favorisant ainsi une meilleure couverture et un accès facilité pour un plus grand nombre de patients.

De plus, il est envisagé d'augmenter le nombre de journées de dépistage. Pour cela, le recrutement et la formation d'un éducateur en diabétologie sont nécessaires, notamment pour développer la sensibilisation des patients lors des dépistages. En élargissant l'équipe et les activités, le projet ne dépendrait plus des compétences d'une seule personne, permettant une gestion plus diversifiée et efficiente.

À terme, il serait souhaitable que le projet soit reconnu par l'INAMI. Une telle reconnaissance permettrait de bénéficier d'une rémunération par la sécurité sociale, grâce à des codes de nomenclature pour la réalisation des examens de dépistage, la lecture des clichés et la sensibilisation des patients. Cela contribuerait à assurer une pérennité financière et à renforcer la viabilité du projet sur le long terme.

Initiative similaire

En 2022, une initiative similaire à celle du RML a été lancée au service de diabétologie du CHU de Liège, inspirée par le succès du projet initial. Le Dr. Philips, qui assure des consultations au RML, a été séduit par ce dispositif de dépistage ophtalmologique automatisé et l'a présenté à son chef de service, le Dr. Nicolas Paco. Grâce à un financement interne, le système MONA, permettant le diagnostic du fond d'œil par une intelligence artificielle, a été loué pour le site des Bruyères. Ce système permet à une secrétaire médicale de réaliser les examens de dépistage, mais uniquement sur ce site.

Actuellement, les diabétologues du CHU peuvent prendre un rendez-vous de dépistage pour leurs patients via un système de réservation en ligne. Cet examen est payant pour les patients (10 €), mais ce coût ne semble pas constituer un obstacle. Les dépistages ont lieu une fois par mois, sur une demi-journée, permettant de dépister en moyenne 17 patients. Si un dépistage s'avère positif, la secrétaire médicale organise un rendez-vous prioritaire chez un ophtalmologue partenaire. Le diabéologue reçoit les résultats et les transmet au médecin traitant. Contrairement au projet du RML, il n'y a pas la possibilité de déposer les résultats directement sur le réseau de santé wallon.

Les objectifs de cette autre initiative sont similaires : pallier les difficultés de prise de rendez-vous chez les ophtalmologues et permettre aux diabétologues d'obtenir rapidement les informations nécessaires pour ajuster le traitement du diabète.

Cette initiative répond également au constat qu'il est extrêmement difficile pour les patients diabétiques d'obtenir un rendez-vous en ophtalmologie au CHU de Liège, alors qu'un examen annuel est essentiel pour détecter des complications comme la rétinopathie diabétique. Bien que le dépistage réalisé grâce à ce système ne remplace pas un examen complet chez l'ophtalmologue, il constitue une solution temporaire pour réduire les délais d'attente et offrir un suivi minimal.

Ce projet rencontre aussi les mêmes difficultés que celui du RML. D'une part, certains ophtalmologues sont réticents à collaborer, alors que leur soutien est crucial pour obtenir des créneaux prioritaires pour les patients dont le dépistage est positif. D'autre part, des défis financiers et logistiques persistent, notamment le manque de temps pour organiser des journées de dépistage et l'absence de locaux et de personnel suffisant pour étendre le dépistage à d'autres sites du CHU. Idéalement, ce serait une infirmière spécialisée en diabétologie qui devrait réaliser ces dépistages, mais leur charge de travail rend leur participation difficile. Actuellement, la secrétaire médicale réalise ces examens en plus de ses tâches habituelles, ce qui ne peut être qu'une solution temporaire.

La collaboration entre spécialistes a permis de rapprocher les services de diabétologie et d'ophtalmologie, favorisant les échanges de pratiques, la concertation, et une meilleure connaissance des réalités de travail respectives des praticiens.

6. PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Recommandations pour les futures initiatives similaires

Dans un premier temps, il est crucial de vérifier l'existence d'une demande pour ce type d'initiative. Cela implique de prendre le temps de sonder à la fois les professionnels de santé et la population cible pour évaluer l'intérêt et les besoins spécifiques. Il est également conseillé de se renseigner sur les délais de rendez-vous en ophtalmologie afin de mieux comprendre les attentes et les éventuelles lacunes à combler.

Disposer de partenaires hospitaliers est également essentiel pour garantir la disponibilité de plages horaires pour les rendez-vous accélérés. De même, il est important d'établir des contacts avec des ophtalmologues et des diabétologues afin de s'entourer de spécialistes et de faire connaître le projet dans le milieu médical.

Enfin, si une structure telle que le RML ou toute autre organisation spécialisée dans la gestion du diabète est présente dans la région, il est avantageux de la mobiliser. En utilisant les données sur les patients diabétiques prises en charge par cette structure, la communication et la promotion des activités de dépistage seront facilitées, ce qui contribuera à une meilleure organisation et à une plus grande efficacité du projet.