

Faculté de santé publique

**Que devrait comporter un outil
informatique pour répondre aux besoins
des prestataires de soins dans le cadre de
l'hospitalisation à domicile ?**

Mémoire réalisé par
Florence Cloos

Promoteur(s)
Roucoux François

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Que devrait comporter un outil informatique pour répondre aux besoins des prestataires de soins dans le cadre de l'hospitalisation à domicile ?

Mémoire réalisé par
Florence Cloos

Promoteur(s)
Roucoux François

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

En premier lieu, je tenais à remercier mon promoteur, Mr. Roucoux François, pour le temps qu'il m'a consacré, ses conseils et son aide à la rédaction du mémoire.

Je remercie également les différents intervenants de l'Hospitalisation à Domicile d'avoir pris le temps de participer à mon étude.

Et je remercie finalement mes parents, mon compagnon, mes sœurs, Anne-Sophie et Fannie, qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de mes études et de la rédaction de mon mémoire.

Table des matières

I. Partie théorique :	3
1. Chapitre 1 : paysage des soins de santé en Belgique	3
1.1. Situation actuelle et besoin de réformer l'organisation des soins de santé	3
1.2. Le paysage des soins de santé à l'horizon 2025	4
2. Chapitre 2 : l'hospitalisation à domicile	7
2.1. Eléments de définition	7
2.2. L'HAD dans le monde : comparaisons	8
2.3. L'hospitalisation à domicile en Belgique	9
2.3.1. L'hospitalisation en phase de projet pilote	9
2.3.2. Organisation de l'hospitalisation à domicile en Belgique	10
3. Chapitre 3 : Coordination des soins et technologies de l'information	13
3.1. Coordination :	13
3.2. Technologies de l'information et de la communication	15
3.2.1. Les Technologies de l'information et de la communication en faveur de la coordination	17
3.2.2. Les obstacles au succès de l'utilisation des TIC	22
4. Chapitre 4 : l'e-santé en Belgique	24
4.1. Emergence de l'e-santé en Belgique	25
4.2. Architecture générale de l'e-santé	27
Continuité des soins : réseau de santé	27
Plateforme eHealth	29
4.3. Perspective d'avenir : plan d'e-Santé 2019-2021	29
II. Partie pratique	32
1. Méthodologie de la recherche	32
1.1. Objectif de la recherche et type de méthodologie choisi	32
1.2. Recueil des données	33
Méthode de collecte	33
Echantillon	34
Déroulement des entretiens	35
1.3. Méthode d'analyse	36
1.4. Limites	36
Méthode de collecte de données	36
Echantillon	37
Résultats	37
II. Résultats :	38
1. Infirmiers et médecins coordinateurs	38
1.1. Echange d'information	38
1.1.1. Outils utilisés pour l'échange d'information	38
1.1.2. Besoin en matière d'échange d'information	41

1.2. Communication	46
1.2.1. Moyens de communication utilisés par les infirmiers et médecins coordinateurs.....	46
1.2.2. Besoin en matière de communication	47
1.1. Aide dans l'exercice de leurs rôles.....	50
2. Infirmiers à domicile.....	54
2.1. Echange d'information.....	54
2.1.1. Outils utilisés pour l'échange d'information.....	54
2.1.2. Besoin en matière d'échange d'informations	56
2.2. Communication	59
2.2.1. Moyens de communication utilisés par les infirmiers à domicile	59
2.2.2. Besoin en matière de communication.....	60
2.2.3. Aide dans l'exercice de leurs rôles.....	61
3. Médecins généralistes	63
3.1. Echange d'information et communication	63
3.1.1. Moyens utilisés pour échanger de l'information et communiquer.....	63
3.1.2. Besoin en matière d'échange d'information et de communication	65
4. Ergonomie.....	66
5. Place du patient.....	67
6. Synthèse des résultats.....	69
III. Discussion.....	70
1. Caractéristiques fonctionnelles :.....	70
1.1. Echange de données et communication.....	70
1.2. Organisation du parcours de soin et système d'alarme	74
1.3. Gestion documentaire.....	75
2. Caractéristiques non-fonctionnelles.....	75
3. Limites de la recherche	81
Conclusion.....	82
Bibliographie	84
Annexe	92

Liste des figures et des tableaux

Figure 1 : : changement de paradigme dans le domaine des soins	6
Figure2 : typologie des systèmes d'HAD dans le monde	8
Figure 3 : intervenants impliqués dans l'HAD.....	11
Figure 4 : domaine de l'e-santé	16
Figure 5 : les usages des TIC en faveur de la coordination des soins.	17
Figure 6 : plan d'action 2013-2018 actualisé	26
Figure 7 : représentation des 5 hubs.	27
Figure 8 : cartographie des prestataires impliqués dans l'antibiothérapie à domicile	34

Tableau 1 : Avantages et inconvénients des moyens d'échange de données utilisés par les infirmiers et médecins coordinateurs.....	40
Tableau 2 : Avantages et inconvénients des moyens de communication utilisés par les infirmiers et médecins coordinateurs.....	46
Tableau 3 : Avantages et inconvénients des moyens utilisés pour échanger des données	55
Tableau 4 : Avantages et inconvénients des moyens de communication utilisés par les infirmiers à domicile.....	59
Tableau 5 : Avantages et inconvénients des outils d'échange d'informations et de communication utilisés par les médecins généralistes.	64

Liste des abréviations

CIN	Centre Intercommunalité National
CHBA	Centre Hospitalier Bois de l'Abbaye
CHU de Liège	Centre hospitalier de Liège
CHAWPI	Centre Hospitalier de Wallonie Picarde
DMG	Dossier Médical Global
DRG	Diagnosis Related Group
FNEHAD	Fédération National des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
FRATEN	Fédération des Associations de Télématic Médicale
GHDC	Grand Hôpital de Charleroi
HAD	Hospitalisation à Domicile
HL 7	Health Level 7
IRDES	Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economiques
ONM	Ordre National de Medecin
RSW	Réseau Santé Wallon
SNOMED	Systematized NOmenclature of Medicine Clinical Terms
SUMEHR	Summarized Electronic Healthcare Record
TIC	Technologie de l'information et de la Communication

Introduction

Actuellement, le système des soins de santé belge est confronté à des enjeux importants tels que le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de patients atteints de maladie chronique et de multimorbidité, les coûts croissants dans le domaine des soins de santé, le développement de nouvelles technologies médicales, etc. (BEGUIN C. et al., 2017). Pour faire face à ces enjeux, il est nécessaire de réformer l'organisation des soins. C'est dans ce cadre qu'un plan d'approche pour réformer le financement des hôpitaux a été élaboré en 2015. A travers cette réforme, le rôle de l'hôpital qui était jusqu'à présent central dans notre système de soins est remis en question. L'hôpital est de plus en plus considéré comme un maillon dans un réseau de soins (BEGUIN C. et al., 2017). Les autorités fédérales souhaitent tester de nouveaux modèles d'organisation et de financement pour les soins hospitaliers notamment via des projets pilotes. Parmi ces nouveaux modèles, des projets pilotes sur l'hospitalisation à domicile ont été lancés.

L'hospitalisation à domicile (HAD) pose de nouveaux défis dans l'organisation de soins. En effet, en déplaçant les soins hospitaliers vers des soins dispensés dans le lieu de vie des patients, des professionnels de différents niveaux de soins et de différentes professions doivent travailler ensemble. L'implication de plusieurs prestataires issus de différents niveaux de soins dans la prise en charge peut augmenter la fragmentation et conduire à des soins sous-optimaux (ALBIN L. et al., 2014). Cette fragmentation des services peut avoir lieu entre les différents niveaux d'offre de soins mais également entre professionnels de la santé d'un même niveau¹ (DAUE F. et al., 2015). L'HAD nécessite donc une coordination au-delà des frontières organisationnelles afin de fournir des soins de qualité et de sécurité équivalents à ceux de l'hôpital (DAUE F. et al., 2015). Il existe différents moyens visant à faciliter la coordination des soins parmi ceux-ci, se trouvent les technologies de l'information (ALBIN L. et al., 2014). En effet, celles-ci permettent notamment de faciliter la communication et le partage d'informations au-delà des frontières organisationnelles (EIKEBROKK TR. et al., 2018). Cela est appuyé par une récente étude réalisée auprès de 56 acteurs impliqués dans l'HAD en Belgique qui a montré que 89%

¹ Dans l'organisation des soins de santé, il existe différents niveaux d'offre de soins. Parmi ceux-ci nous pouvons distinguer :

- le niveau primaire : il représente « la porte d'entrée dans le système de soins qui fournit des soins généralistes, intégrés, continus et accessibles à toute la population » (BOURGEUIL Y et al., 2009, p.3)
- le niveau secondaire : il rassemble la médecine spécialisée
- le niveau tertiaire : il correspond à la médecine de hautes technologies (BOURGEUIL Y. et al., 2009).

perçoivent les technologies de l'information de la communication (TIC) comme un moyen d'améliorer la communication et la coordination des soins (DEMYUNCK E., 2018).

Ce mémoire s'inscrit dans un projet en cours qui vise à créer une plateforme informatique pour l'HAD afin de renforcer la coordination des soins multidisciplinaires. Par conséquent, l'objectif de ce mémoire est de mettre en évidence des caractéristiques qu'un outil informatique devrait comporter **afin d'améliorer la coordination des soins au sein de l'antibiothérapie à domicile** (= type d'hospitalisation à domicile). Lors de la mise en place d'une nouvelle technologie, l'implication et l'analyse des besoins des utilisateurs sont primordiales pour faciliter l'implémentation de celle-ci (SAMAL L. et al., 2012 et DE CLERCQ E. ET ROUCOUX F., 2016). Par conséquent, nous allons dans un premier temps identifier les besoins des prestataires en fonction de leur rôle. A partir de ces besoins, nous allons mettre en évidence les différentes caractéristiques et fonctionnalités d'un outil informatique utilisable dans le cadre de l'HAD. Le but final de ce mémoire est de récolter des besoins qui pourront aider à l'élaboration d'un outil informatique pour l'HAD visant à favoriser une coordination optimale.

La question de recherche de ce mémoire est donc « que devrait comporter un outil informatique pour répondre aux besoins des prestataires de soins dans le cadre de l'hospitalisation à domicile ? »

La méthodologie sera basée sur la récolte d'informations par l'intermédiaire de différents prestataires impliqués dans l'HAD à savoir des infirmiers coordinateurs, des infirmiers à domicile, des médecins référents et des médecins généralistes. Les informations seront récoltées via des entretiens semi-structurés. L'approche est donc qualitative et non pas quantitative.

I. Partie théorique :

1. Chapitre 1 : paysage des soins de santé en Belgique

Actuellement, l'organisation des systèmes de soins de santé et le financement des hôpitaux sont en pleine mutation notamment via la réforme du financement des hôpitaux. A travers ce chapitre, nous allons mettre en évidence les raisons pour lesquelles ces changements d'organisation sont inévitables ainsi que les grands changements mis en place au niveau du système de santé. Ce point va également permettre de comprendre le contexte dans lequel les projets pilotes de l'HAD ont vu le jour.

1.1.Situation actuelle et besoin de réformer l'organisation des soins de santé

Historiquement, le système de santé en Belgique a davantage développé les soins de santé axés sur le traitement d'épisodes de soins aigus donnant ainsi un rôle central aux hôpitaux. Cependant, le rôle de l'hôpital est actuellement remis en question au vu des investissements conséquents qu'il engendre et de l'évolution démographique (BEGUIN C. et al., 2017). En effet, l'Europe occidentale est confrontée à un vieillissement de la population, une augmentation du nombre de patients atteints de maladie chronique et de multimorbidité (c'est-à-dire atteints d'au moins deux maladies chroniques) (MERTENS R. et al., 2014). Cela a pour conséquence :

- d'engendrer des besoins qui évoluent et dans lesquels le patient peut jouer un rôle plus actif;
- d'engendrer des besoins de santé qui ne cessent de croître (DE BLOCK M., 2015).

Les besoins de soins de santé vont augmenter au cours des prochaines années, mais le budget affecté aux dépenses de soins ne pourra pas suivre cette croissance (DE BLOCK M., 2015). La Belgique a un taux de croissance pour les dépenses des soins de santé supérieur au taux de croissance économique. L'évolution du taux de croissance pour les dépenses de soins de santé est passée de 4,5% pour la période de 2004 à 2012 à 1,5% en 2015 (OCDE et EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES, 2017). Cette diminution résulte d'une décision politique qui a fixé des normes de croissance (ANTARES CONSULTING, 2018). Actuellement, les dépenses pour les soins de santé en Belgique représentent une part importante du produit intérieur brut qui était de l'ordre de 10,6 % en 2016 (ANTARES CONSULTING, 2018). Par conséquent, il est primordial d'affecter les moyens de façon plus

efficace par l'intermédiaire d'une réorganisation du système de santé belge afin que le système de soins de santé puisse répondre aux besoins croissants (DE BLOCK M., 2015).

Le système de santé est également confronté à la fragmentation de l'offre de soins. En effet, les hôpitaux travaillent de façon indépendante les uns des autres et développent un large éventail de soins incluant des soins de haute complexité (BEGUIN C. et al., 2017). Ils se livrent à une concurrence avec des technologies de pointe (BEGUIN C. et al., 2017). Cette concurrence engendre des investissements conséquents injustifiés qui peuvent mener à un risque de surconsommation et de surinvestissement pouvant mettre en péril le budget des soins de santé (MERTENS R et al., 2014).

De plus, au cours des dernières années, le nombre de lits hospitaliers a diminué en Belgique. Celui-ci reste toutefois élevé par rapport aux autres pays de l'OCDE (OCDE et EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES, 2017). En raison de cette surcapacité des soins, nous constatons que le nombre d'hospitalisations évitables en Belgique est supérieur à la moyenne de l'Union Européenne. De plus, cette surcapacité des soins aurait tendance à transférer une faible partie de l'activité hospitalière vers les soins ambulatoires (MERTENS R. et al., 2014). Ce constat met en évidence un manque d'efficacité des soins primaires (OCDE et EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES, 2017). Selon un récent rapport, un nombre élevé de lits hospitaliers et un déficit de structure en aval de l'hôpital ont pour conséquence qu'une partie importante des lits est utilisée par des patients présentant des pathologies chroniques, pour des séjours longs et des réadmissions multiples (ANTARES CONSULTING, 2018). Une réduction du nombre de lits pourrait être réalisée en favorisant l'hôpital de jour et en diminuant la durée de séjour et les hospitalisations évitables dont le nombre reste supérieur à la moyenne de l'Union européenne.

1.2. Le paysage des soins de santé à l'horizon 2025

Les éléments présentés ci-dessus mettent en évidence la nécessité de réformer l'organisation des soins de santé. La réforme du financement des hôpitaux a pour objectifs d'affecter les moyens financiers de façon efficace et de créer de la valeur à partir du budget disponible (DE BLOCK M., 2015). Cela va se faire « par une réorganisation du paysage des soins de santé, en accordant une place plus large aux soins transmuraux et en mettant plus en avant les soins de première ligne afin de pouvoir éviter des (ré)hospitalisations, et par une réorientation du rôle des hôpitaux » (De BLOCK M., 2015, p.6).

Voici un aperçu des principaux points du plan de réforme du financement des hôpitaux présenté en 2015 (DE BLOCK M., 2018) :

- Plus d'efficacité et de qualité des soins (DE BLOCK M., 2015).
- Création de réseaux entre les structures de soins. A partir de 2020, tous les hôpitaux seront obligés de faire partie d'un réseau locorégional (DE BLOCK M., 2018). Une zone géographique délimitera la population couverte par ces réseaux (DE BLOCK M., 2018). L'hôpital devient donc « un maillon dans un réseau de soins au service des patients » (DE BLOCK M., 2015, p.10). Néanmoins, il est important de souligner que le patient n'a aucune obligation de se rendre dans le réseau hospitalier qui couvre sa zone géographique (DE BLOCK M., 2018).

Les principales missions des réseaux hospitaliers sont d'organiser l'offre de soins entre les hôpitaux d'un même réseau, car l'autorisation et le financement de certaines activités de soins seront octroyés à un réseau² (DE BLOCK M., 2015 et DE BLOCK M., 2018) et de coordonner l'offre des soins entre les hôpitaux du même réseau locorégional (DE BLOCK, 2018).

- Mise en place d'un nouveau système de financement basé sur la variabilité des soins. Cette variabilité peut être divisée en trois groupes. Tout d'abord, nous avons les soins à faible variabilité (1) ; ce sont des soins peu complexes qui sont prévisibles et qui ne varient pas d'un patient à l'autre (DE BLOCK M., 2018, GEISLER A. et al., 2018). Depuis le 1^{er} janvier 2019, le financement pour les hospitalisations de ce groupe est le même dans tous les hôpitaux (INAMI, 2018). Ensuite, nous avons les soins à variabilité moyenne (2) ; ce sont des soins qui sont moins standards, car ils sont moins prévisibles. Le système de financement pour ces soins conserve la logique d'un budget national fermé réparti entre les différents établissements en fonction de la durée moyenne du séjour par DRG³ (DE BLOCK M., 2018, GEISLER A. et al., 2018). Pour finir, nous avons les soins à haute variabilité (3) ; ce sont des soins qui sont imprévisibles, car ils doivent être adaptés au patient. Pour ces soins, les hôpitaux sont financés en fonction des soins dispensés (GEISLER A. et al., 2018).
- Plus grande transparence et simplification du financement.
- Encouragement à la qualité des soins via le paiement à la performance.

² Néanmoins, les soins très spécialisés (ex. chirurgie cardiaque) ne seront pas disponibles dans chaque réseau hospitalier. Les réseaux devront dès lors conclure des partenariats avec les hôpitaux qui offrent ces soins (DE BLOCK, 2018).

³ DRG (Diagnosis Related Group) est un système de classification

- Instauration de projets pilotes en vue de tester des organisations innovantes afin de stimuler les soins transmuraux et la coordination entre les soins ambulatoires et hospitaliers. Deux types de projets pilotes ont vu le jour : l'hospitalisation à domicile et l'accouchement avec séjour hospitalier écourté.

Parallèlement à la réforme du financement des hôpitaux, il existe d'autres priorités politiques qui accompagnent le changement progressif de paradigmes dans les soins de santé. Ce changement est illustré dans le tableau ci-dessus.

	Modèle de soin actuel	Nouveau modèle de soin
Groupe ciblé	Les maladies (axé sur la maladie)	Population (axé sur la personne)
	Une seule maladie	Pathologie multiple chronique
Rôle du patient	Receveur passif	Partenaire actif (selfmanagement, shared decision making, patient empowerment)
Axe des soins	Soins de santé, curatif	Santé publique, prévention, promouvoir les soins de santé, bien-être...
	One size fits all	Personalised medicine— choix personnalisé
Organisation des soins	Axée sur l'offre	Axée sur la demande (patient-centered)
	Silo, morcèlement	Intégration, continuum, coordination
Prestataires de soins	Spécialiste / hôpital est centrale	Community care / soins proximaux
	Médecin individuel	Équipe (médecins et autres)
Rôle des dispensateurs de soins	Épisodes isolés	Continuum des soins
Objectif	Procédure	Résultats
	Guérir	Meilleure qualité de vie, confort, autonomie
Information	Rétrospectif	Real time / prédictive
	Dossier à part sous forme papier	EPR ⁴ intégré
Financement	Volume	Valeur (value)
	Par prestation	Bundled payment
Axe politique	Réaliser des économies	Value based health care

Tableau 1 : : changement de paradigme dans le domaine des soins (DE BLOCK M., 2018, p.6)

⁴ EPR = Electronic Patient Record

2. Chapitre 2 : l'hospitalisation à domicile

L'objectif de ce chapitre est de définir la notion d'hospitalisation à domicile et de mettre en évidence la grande hétérogénéité des modèles d'HAD existante à l'étranger. Nous aborderons également le développement actuel de l'HAD en Belgique.

2.1.Éléments de définition

À la suite de la grande hétérogénéité des modèles d'HAD dans le monde, le centre fédéral d'expertise des soins de santé a réalisé une revue de la littérature afin de proposer une définition de l'HAD. La définition proposée est la suivante : « l'hospitalisation à domicile consiste à délivrer au **domicile** du patient des soins qui, autrement, ne pourraient être délivrés qu'à l'hôpital » (DAUE F. et al., 2015, p.8). Le terme « domicile » employé dans cette définition correspond au lieu de vie du patient. Par conséquent, il englobe également les institutions résidentielles telles que les maisons de repos, maisons de repos et de soins, etc. (DAUE F. et al., 2015 et INAMI, 2016).

À travers la littérature internationale, l'hospitalisation à domicile se caractérise par (FNEHAD, 2016) :

- le niveau de complexité des soins : l'HAD permet de dispenser des soins complexes à domicile qui seraient prodigués à l'hôpital sans celle-ci ;
- la continuité des soins : l'HAD doit assurer la continuité des soins en permanence (7 jours sur 7 et 24 heures sur 24).

Cette notion de complexité des soins permet de différencier les soins à domicile classiques des soins fournis dans le cadre de l'HAD.

Un des objectifs de l'HAD est de réduire l'hospitalisation en milieu hospitalier ou de l'éviter en prodiguant dans l'environnement du patient des soins équivalents à ceux prodigués à l'hôpital (DAUE F. et al., 2015 et DE BLOCK M, 2017). En effet, une des caractéristiques clés de l'HAD est d'offrir des soins ayant un niveau de qualité et de sécurité semblable à ceux fournis à l'hôpital (DAUE F. et al., 2015 et INAMI, 2016). Cette condition nécessite la mise en place d'une équipe multidisciplinaire⁵.

⁵ « Quand plusieurs personnes d'origines et/ou de compétences différentes prennent en charge un même problème médical » (DUMON D. et LIBION M-F., 2009, p.5).

2.2.L'HAD dans le monde : comparaisons

L'HAD n'est pas un concept nouveau. Celui-ci a fait son apparition en 1947 à l'hôpital Montefiore de New-York sous l'égide du professeur Bluestone (FNEHAD, 2016). À la suite d'une surpopulation de patients dans son service, ce dernier a décidé de suivre des patients à leur domicile (SENTILHES A., 2005). C'est ainsi qu'émerge la première expérience d'HAD nommée « Home Care ».

Aujourd'hui, l'HAD est développée dans de nombreux pays. Cependant, il n'existe pas un modèle unique. Il y a une grande hétérogénéité des modèles tant au niveau de l'offre qu'au niveau du développement (FNEHAD, 2016).

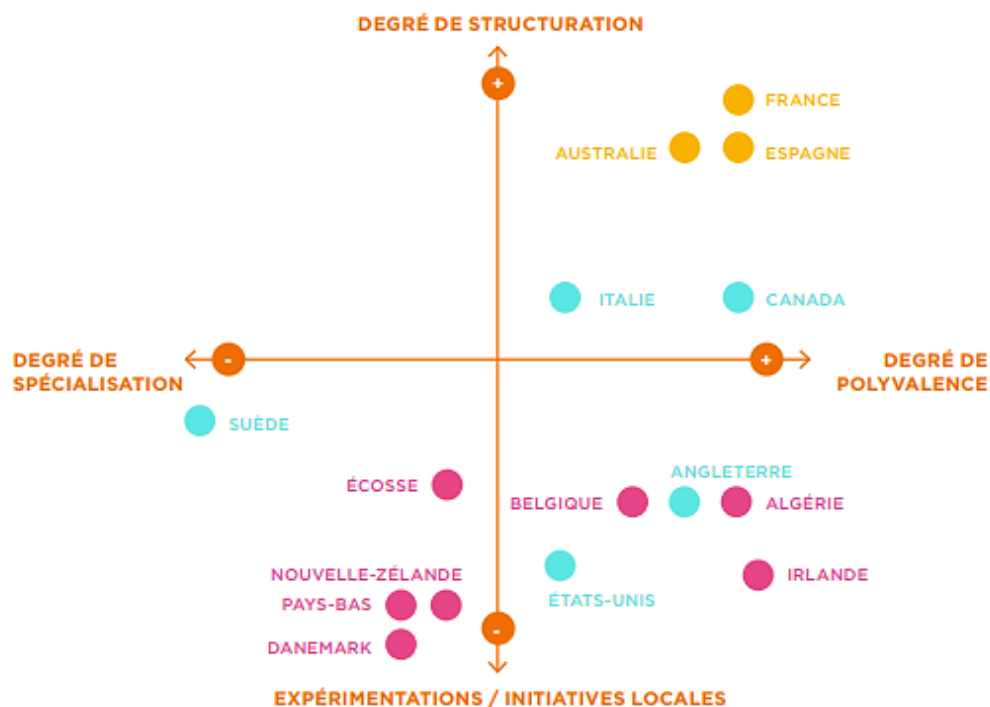


Figure2 : typologie des systèmes d'HAD dans le monde (FNEHAD, 2016, p.3)

La fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) a illustré cette diversité des modèles d'HAD à travers la représentation proposée ci-dessus. L'axe vertical de cette figure représente le degré de structuration de l'HAD qui est déterminé « en fonction du niveau de diffusion sur le territoire (couverture territoriale, niveau d'activité), de son encadrement juridique et financier (maturité des outils de régulation, cadre normatif, pérennité des financements...) » (FNEHAD, 2016, p.4). L'axe horizontal met en évidence le degré de polyvalence des structures d'HAD qui est défini en fonction de la capacité des structures d'HAD à prendre en charge un éventail plus ou moins important de pathologies. (FNEHAD,

2016). A travers cette représentation, il est donc aisé de constater les différents niveaux de développement et de structuration à l'étranger.

2.3. L'hospitalisation à domicile en Belgique

2.3.1. L'hospitalisation en phase de projet pilote

Depuis quelques années, des initiatives locales d'HAD existent en Belgique (par exemple l'ASBL AREMIS). Cependant, certaines barrières subsistent à la diffusion de l'HAD à grande échelle telles que le manque de critères de sélection des patients, une simplification du mode de paiement, l'absence d'une définition claire de l'HAD et d'un cadre juridique, etc. (FRANS A. et al., 2018 et DAUE F. et al., 2015). Par conséquent, les autorités travaillent pour instaurer un cadre réglementaire afin de garantir la sécurité et la qualité des soins (DAUE F. et al., 2015).

Dans une volonté de déployer l'HAD à grande échelle, le centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a établi un rapport intitulé « *L'hospitalisation à domicile : orientations pour un modèle belge* » dans lequel il fait un état des lieux et propose des pistes d'orientation pour l'instauration de l'HAD en Belgique (DAUE F. et al., 2015). A travers ce rapport, les experts ont identifié différents modèles d'organisation de l'HAD entre des pays mais également au sein d'un même pays (DAUE F. et al., 2015) :

- 1) Un modèle où ce sont les professionnels hospitaliers qui se rendent au domicile du patient ;
- 2) Un modèle où ce sont des professionnels de la première ligne de soins qui se rendent au domicile du patient ;
- 3) Un modèle mixte dans lequel des professionnels hospitaliers et de première ligne de soins réalisent des tâches au domicile du patient. (DAUE F. et al., 2015).

Selon les experts, il n'y a pas de consensus sur un modèle préférentiel dans la littérature internationale ni auprès des acteurs⁶ belges (DAUE F. et al., 2015). En effet, les professionnels ont tendance à favoriser le modèle qui correspond à leur environnement de travail ; à savoir le premier modèle pour les professionnels hospitaliers et le deuxième modèle pour les professionnels de la première ligne de soins. Les experts préconisent donc de ne pas développer l'HAD à grande échelle mais de commencer par des projets pilotes afin d'évaluer ces différents modèles (DAUE F. et al., 2015).

⁶ Décideurs, hôpitaux, organismes d'assurance-maladie, patients, médecins généralistes et organisations fournissant des services à domicile (DAUE F. et al., 2015).

C'est pourquoi en 2015, Madame Maggie De Block, ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique, a lancé un appel à projet pour introduire des projets pilotes sur l'HAD (DE BLOCK M., 2017). Sur les vingt-sept projets reçus, douze ont été retenus dont cinq projets en Flandre, cinq projets en Wallonie et deux projets à Bruxelles (voir annexe 1). Ceux-ci portent sur l'antibiothérapie par voie intraveineuse et les soins oncologiques à domicile.

En 2017, les douze projets pilotes sur l'HAD ont débuté. A terme, ces différents modèles développés seront évalués et réajustés si besoin afin d'instaurer un cadre et de pouvoir développer ce concept au niveau national (DAUE F. et al., 2015).

2.3.2. Organisation de l'hospitalisation à domicile en Belgique

Etant donné que l'HAD est toujours en période de « test », le déroulement de l'HAD est différent d'un projet pilote à l'autre. Certaines directives ont été imposées aux projets pilotes (ex. continuité des soins 7j/7 et 24h/24h, etc.), mais une part de liberté a été donnée afin d'évaluer différentes formes d'HAD. Il est donc impossible de généraliser l'organisation de l'HAD en Belgique. Dans les pages qui suivent, nous allons décrire les grandes étapes l'HAD en Belgique.

Pré-HAD

Contrairement à ce qui se passe dans certains pays étrangers comme la France, l'HAD ne peut pas être proposée par un médecin généraliste en Belgique (DAUE F. et al., 2015). En effet, actuellement, le processus d'HAD émane de l'hôpital par l'initiative d'un médecin spécialiste hospitalier⁷ (INAMI, 2016). La demande pour l'HAD est réalisée par un médecin hospitalier au médecin coordinateur et/ou l'infirmier coordinateur HAD.

Tous les patients ne peuvent pas bénéficier de l'HAD. Par conséquent, une étape importante consiste à vérifier si le patient répond aux critères d'éligibilité pour accéder à l'HAD. Tous les projets pilotes ont identifié leurs propres critères qui sont définis en fonction de différents paramètres tels que des critères médicaux (stabilité de l'état du patient, pathologies, etc.) et des critères sociaux (environnement du patient approprié, entourage, etc.) (INAMI, 2016). D'autres critères sont également utilisés dans certains projets pilotes comme la distance géographique du domicile du patient par rapport à l'hôpital.

⁷ Condition demandée pour les projets pilote d'HAD

Certains critères d'inclusion sont tout de même imposés à tous les projets pilotes. Parmi ceux-ci, la nécessité pour le médecin hospitalier de réaliser une évaluation clinique du patient afin de s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication à l'HAD (INAMI, 2016). De plus, le patient doit avoir donné son consentement explicite pour débiter l'HAD (INAMI, 2016).

Planification et coordination des soins de l'HAD

Lorsque le patient répond à l'ensemble des critères d'éligibilité, l'organisation de l'HAD débute. Cette phase d'organisation et de planification des soins est une étape cruciale de l'HAD. En effet, l'HAD nécessite une prise en charge personnalisée du patient par une équipe multidisciplinaire provenant de différents niveaux de soins et ayant des compétences différentes.

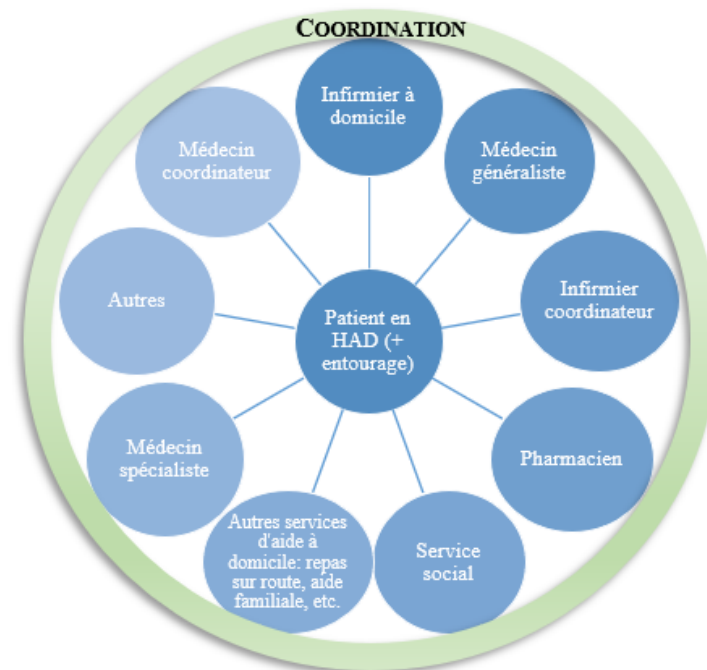


Figure 3 : intervenants impliqués dans l'HAD (Auteur du travail)

A travers cette illustration synthétique, il est aisé de comprendre la nécessité de coordonner les soins entre les différents prestataires pour offrir des soins sécurisés et de qualité semblables à ceux prodigués par l'hôpital. En vue d'offrir des soins coordonnés, il est important d'établir un plan de soins dans lequel le rôle de chaque intervenant est clairement déterminé (DAUE F. et al., 2015).

Par conséquent, chaque projet pilote a clarifié le rôle de chaque intervenant. Voici à titre d'exemple les rôles des principaux prestataires impliqués dans l'antibiothérapie au sein du GHDC :

<i>Médecin référent</i>	• Vérifier les critères d'éligibilité médicale. • Mettre en place un traitement. Il est donc responsable de la prescription des soins, du matériel et des médicaments nécessaires pour l'antibiothérapie. • Assurer le suivi du patient durant l'antibiothérapie. Pour cela il programme des examens à réaliser au cours de l'HAD (exemple prise de sang) et planifie un ou plusieurs rendez-vous pour suivre l'infection. • Tester l'antibiotique qui va être mis en place à domicile avant que le patient quitte l'hôpital. • Suivre le patient tout au long de l'épisode de soins à domicile par le biais des consultations de suivi, de résultats d'examens, etc. De plus, il est joignable en cas de problème durant les heures ouvrables.
<i>Coordinateur</i>	• Vérifier les critères d'éligibilités non-médicaux. • S'occuper de toute la logistique en vue de l'antibiothérapie à domicile. • Favoriser la coordination et la communication entre les différents intervenants hospitaliers et non-hospitaliers. • Contacter et former les infirmiers à domicile pour les techniques de soins particulières à la prise en charge d'un patient dans le cadre de l'antibiothérapie. • Durant l'HAD, le coordinateur reste une personne ressource en cas de problème, il doit assurer la permanence téléphonique pendant les heures ouvrables.
<i>Anesthésiste</i>	• Placer du cathéter central inséré par voie périphérique (PICC Line) si besoin.
<i>Pharmacie hospitalière</i>	• Valider la prescription pharmaceutique. • Fournir le traitement et le matériel nécessaire à l'HAD.
<i>Médecin généraliste</i>	• Donner son accord pour permettre l'antibiothérapie à domicile. • Orienter le patient et contacter les bons intervenants en cas de problème. • Assurer le suivi médical classique et global du patient et soutenir le patient.
<i>Infirmier de première ligne</i>	• Signer la convention avec l'hôpital qui reprend les modalités du partenariat. • Se former aux techniques spécifiques de l'HAD. • Durant l'HAD, assurer le suivi quotidien au domicile du patient. Il a pour rôle de préparer et d'administrer l'antibiothérapie, de réaliser les soins et les surveillances nécessaires et d'informer les personnes ressources adéquates en cas de problème.
<i>Patient</i>	• Fournir son consentement éclairé pour bénéficier de l'HAD. • Participer activement dans sa prise en charge.
<i>Service social</i>	• Le service social est impliqué lors de prise en charge complexe pour analyser la situation du patient et évaluer ses besoins en vue de mettre en place un encadrement adapté à ses besoins à son domicile.
<i>Gestionnaire de performance</i>	• Récolter des indicateurs.

3. Chapitre 3 : Coordination des soins et technologies de l'information

Dans le chapitre précédent, nous avons mis en évidence que l'HAD implique une équipe multidisciplinaire composée de prestataires provenant de différents niveaux de soins. Dès lors, le déplacement des soins hospitaliers vers l'ambulatoire implique un décloisonnement des soins qui nécessite un certain niveau de coordination dépassant les frontières organisationnelles de l'hôpital. La coordination intra- et extra-organisationnelle semble être un élément central de l'HAD pour fournir des soins de qualité. Diverses publications identifient les technologies de l'information et de la communication comme un moyen pour faciliter la coordination des soins et la communication. Par conséquent, dans ce chapitre nous allons définir le concept de coordination des soins et mettre en évidence comment les TIC peuvent faciliter celle-ci.

3.1. Coordination :

La coordination des soins dans le domaine de la santé est un élément central car elle permet d'améliorer la qualité des soins et les performances des systèmes de santé (INSTITUT OF MEDICINE, 2001). Néanmoins, ce concept est encore flou, car il existe de multiples définitions à ce jour (MCDONALD KM. et al., 2007). Le manque de clarté entraîne une certaine confusion auprès des professionnels de la santé et des autorités publiques. Ce qui contribue à freiner le développement de ce concept (CRELEROT S. et FISHMAN-BOSC A., 2016).

Dès lors, il est important de clarifier le concept de coordination des soins. En 2007, une revue systématique a été réalisée pour répondre au manque d'une définition consensuelle. Parmi les quarante définitions analysées, cinq éléments clés ont été mis en évidence (MCDONALD KM et al., 2007) :

- la coordination des soins a comme finalité de **favoriser la prestation de services appropriés** ;
- la coordination des soins **implique plusieurs participants** ;
- qui sont **interdépendants**⁸ ;
- qui ont besoin de **connaître les ressources disponibles**, ainsi que **leur propre rôle et celui des autres** ;
- qui **échangent de l'information** entre eux.

⁸ Aucun acteur ne dispose de toutes les ressources, compétences et la légitimité nécessaire pour faire face aux problèmes. Par conséquent pour offrir des soins coordonnés, les acteurs doivent prendre conscience qu'ils sont interdépendants, c'est-à-dire qu'ils dépendent les uns des autres (AUBOUY G. et al, 2016).

Sur base de ces éléments clés, la coordination des soins est définie comme « l'organisation **délibérée** des activités de soins aux patients **entre deux participants ou plus (...)** impliqués dans les soins d'un patient pour **faciliter la prestation appropriée de services de soins de santé**. L'organisation des soins implique la **mobilisation du personnel** et d'autres ressources nécessaires pour mener à bien toutes les activités de soins aux patients, et est souvent gérée par **l'échange d'informations** entre les participants responsables des différents aspects des soins. » (MCDONALD KM. et al, 2007, p. 41).

Le besoin en coordination des soins est variable au cours de la vie d'une personne mais également entre les individus. En effet, pour un même épisode de soins, les besoins en coordination ne seront pas les mêmes d'un individu à l'autre (AUBOUY G. et al., 2016). Cette variation des besoins en coordination dépend de plusieurs facteurs tels que le degré de dépendance de la personne ou de la population concernée, du processus de soins, du nombre de services nécessaires, des caractéristiques et des liens entre les organismes de soins et les professionnels de la santé, de la transition d'un niveau de soins à un autre, etc. (AUBOUY G. et al., 2016 et DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

En fonction du besoin en coordination des soins, il existe trois types de coordination : la coordination séquentielle, réciproque et collective (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001). La **coordination séquentielle** illustre la coordination de soins existant quand le patient visite de façon séquentielle des professionnels ou des organisations (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001). Dans ce type de coordination, les relations entre les professionnels sont faibles. Dès lors, « la cohérence de la prise en charge est assurée par la compétence professionnelle de chaque intervenant et souvent par le patient lui-même » (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001, p.42). Ce type de coordination est donc adapté pour des soins ponctuels. Lorsque l'incertitude et les besoins d'expertise augmentent, la **collaboration réciproque** est nécessaire (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001). Celle-ci apparaît lorsqu'un patient est suivi par plusieurs prestataires en même temps (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001). Dans ce type de coordination, il existe un niveau d'interdépendance plus élevé entre les prestataires, car ils doivent prendre en compte le travail des autres prestataires pour pouvoir prendre en charge le problème du patient de façon optimale (CONTANDRIOPOULOS, A-P., 2001). Dans ce cas de figure, le patient joue souvent le rôle d'agent de coordination entre les différents intervenants s'il est suffisamment autonome et que la situation n'est pas trop complexe (CONTANDRIOPOULOS, A-P., 2001). En cas de problèmes de santé complexes nécessitant beaucoup d'intervenants et dont l'épisode de soins n'est pas bien défini dans le temps, la

coordination collective est mise en place (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001). Celle-ci apparaît lorsque qu'une équipe de professionnels assure ensemble « la responsabilité de la prise en charge des patients selon des modalités décidées ensemble » (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001). Ce type de coordination implique un niveau d'interdépendance entre les intervenants important, une prise en charge organisée et centrée sur le patient, ainsi que des ententes formelles entre les prestataires/organisations et les ressources (CONTANDRIOPOULOS A-P., 2001).

Selon l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ, 2018), la coordination des soins est assurée via une combinaison de mécanismes : l'utilisation d'actions spécifiques de coordination de soins et l'utilisation d'approches plus générales pour améliorer la prestation de soins. Un ouvrage intitulé « The care coordination measures Atlas » énumère diverses actions spécifiques permettant d'aboutir à des soins coordonnés. Parmi celles-ci se trouvent notamment la création de plan de soins proactifs, la communication interpersonnelle, le partage d'informations, la fixation et/ou la négociation des responsabilités de chaque intervenant, l'évaluation des besoins du patient, la détermination des objectifs de soins, etc. (ALBIN L. et al., 2014).

Ce dernier a également mis en évidence des actions plus larges favorisant la coordination telles que le travail en équipe, le case-management, la gestion des médicaments, la maison médicale centrée sur le patient et les technologies de l'information sur la santé (ALBIN L. et al., 2014).

3.2. Technologies de l'information et de la communication

Depuis plusieurs années, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé est en pleine croissance. Celle-ci est encouragée par des stratégies politiques visant à développer les TIC dans le domaine de la santé au niveau des pays Européens et au-delà. L'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé est plus communément connue sous le nom de « e-health » (e-santé). Le terme e-santé peut être défini comme un large éventail de technologies utilisées dans le domaine de la santé « destinées à faciliter la gestion et la fourniture de soins de santé, y compris la diffusion d'informations relatives à la santé, le stockage et l'échange de données cliniques, la communication interprofessionnelle, le soutien informatique, l'interaction patient-prestataire, l'éducation, la gestion des services de santé (...) et la télémédecine » (PAGIARI et al., 2005, p.16). Ces technologies impliquent un changement des pratiques professionnelles et des attitudes (PAGIARI et al., 2005).

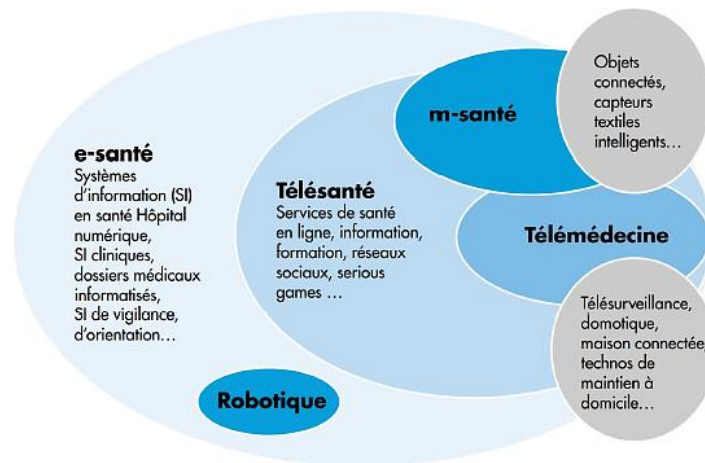


Figure 4 : domaine de l'e-santé (ORDRE NATIONAL DE MEDECIN (ONM), 2015, p.9)

L'e-santé est un terme vaste qui englobe divers éléments que nous pouvons regrouper de façon synthétique en deux domaines. Le principal domaine est celui **des systèmes d'informations** (dossiers distribués, réseaux régionaux, etc.) qui permettent les échanges d'informations entre les prestataires et/ou organisations (IRDES, 2018). Ce domaine forme la base de l'e-santé (IRDES, 2018). Le deuxième domaine est celui de la **télésanté** qui comprend, entre autres, la **télémédecine** et la **mobile-santé** (m-santé) (IRDES, 2018 et ONM, 2015). Le **m-santé** est défini comme les « pratiques médicales et de la santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que le téléphone portable, le système de surveillance des patients, les assistants numériques personnels et autres appareils sans fil » (ONM, 2015, p.10). La m-santé englobe les objets connectés (en lien avec la santé) reliés à une application (IRDES, 2018).

La télémédecine est quant à elle définie comme « les actes médicaux réalisés à distance au moyen d'un dispositif utilisant les technologies de l'information et de la communication » (IRDES, 2018, p. 5).

La télémédecine peut prendre diverses formes telles que :

- La **téléconsultation** : il s'agit d'un acte médical qui consiste à réaliser une consultation à distance (IRDES, 2018).
- La **télésurveillance** : il s'agit d'un acte médical qui consiste à interpréter à distance des données nécessaires pour le suivi médical et à ajuster la prise en charge du patient si nécessaire (ONM, 2015). La transmission des données peut se faire de façon automatique (via des outils connectés tels que le glucomètre connecté, le tensiomètre connecté, etc.) ou manuellement via le patient ou un professionnel de la santé (ONM, 2015).

- La **télé-expertise** : cela consiste à l'échange d'avis de deux ou plusieurs médecins à distance concernant la prise en charge d'un patient (IRDES, 2018).
- La **téléassistance** : nous parlons de téléassistance lorsqu'un médecin assiste un autre professionnel à distance pour la réalisation d'un acte (IRDES, 2018). La téléassistance peut être facilitée par l'utilisation d'outils connectés tels que le télé-stéthoscope, les lunettes intelligentes, etc.

3.2.1. Les Technologies de l'information et de la communication en faveur de la coordination

Les TIC dans le domaine de la santé peuvent contribuer à améliorer la coordination des soins via différents usages. Lapointe J., Minvielle E et Sicotte C. (2013) mettent en évidence sept usages des TIC qui favorisent la coordination des soins : l'utilisation des TIC pour accéder à de la documentation, partager des données relatives au patient, communiquer, aider à la prise de décision, éduquer le patient et personnaliser et coordonner le plan des soins.

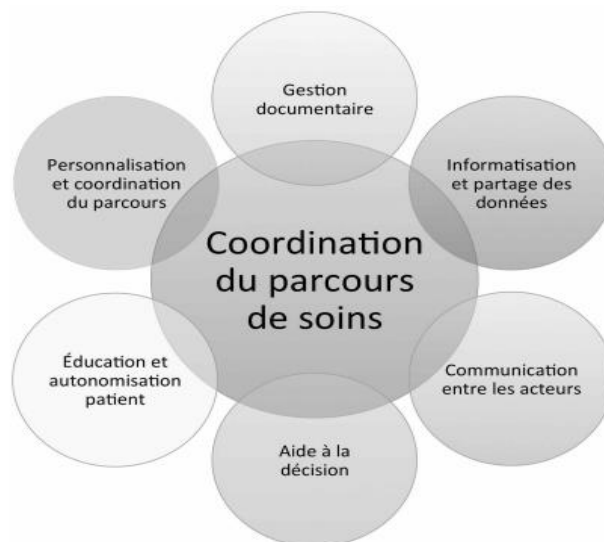


Figure 5 : les usages des TIC en faveur de la coordination des soins (LAPOINTE J. et al., 2013, p. 281).

Gestion documentaire

L'usage des TIC pour accéder à de la documentation est l'utilisation la plus courante. Elle permet d'accéder rapidement notamment à des données probantes, à des protocoles de soins, etc. La gestion documentaire n'est pas directement impliquée dans le mécanisme de coordination des soins (LAPOINTE J. et al., 2013, p.178). Néanmoins, elle reste un élément primordial, car il permet d'améliorer la qualité des soins en permettant aux prestataires de prendre des décisions éclairées (LAPOINTE J. et al., 2013).

Partage de données

Lapointe J., Minvielle E. et Sicotte C. considèrent que « l'intégration et le partage des données cliniques (...) demeurent le fondement d'une utilisation plus large des TIC en santé. Ils sont le point d'attache de chacune des autres interventions » (2013, p. 283). Le partage des données est un élément important, car il permet d'accéder à l'information en temps opportun et par conséquent il limite le risque d'erreur (ALBIN L. ET AL, 2014). De plus, il permet d'obtenir plus facilement un avis médical d'un collègue (LAPOINTE J. et al., 2013). Les dossiers médicaux électroniques permettent de faciliter le partage de données de santé des patients.

Le dossier santé électronique peut être défini comme étant « un référentiel d'informations concernant la santé d'un sujet de soin sous une forme traitable par ordinateur, stocké et transmis de manière sécurisée, et accessible à plusieurs utilisateurs autorisés " (ISO, 2005 cité par DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). Il permet donc d'avoir accès à diverses données du patient en temps réel, à distance et au chevet du patient (LAPOINTE J. et al., 2013).

Néanmoins, les dossiers de santé électroniques se concentrent principalement sur la transmission de rapports comme moyens de communication (COHEN E. et al., 2016). Ce caractère passif du partage de données semble représenter une limite pour la collaboration entre les prestataires. En effet, une communication davantage continue, interactive et contextuelle entre les membres de l'équipe semble nécessaire (COHEN E. et al., 2016).

Communication

L'HAD implique que des prestataires de différents niveaux de soins travaillent ensemble à distance pour offrir des soins de qualité. Dès lors, les TIC peuvent jouer le rôle de « pont électronique » entre les intervenants permettant à ceux-ci de communiquer et collaborer en vue de dispenser des soins efficaces (ARCHER NP. et al, 2017). Parmi le large éventail de TIC visant à renforcer la communication, nous pouvons distinguer les systèmes de communication synchrones et asynchrones (ARCHER NP. et al, 2017 et BATES DW. & RUDIN RS., 2014) :

- Le système de communication synchrone désigne les TIC qui permettent d'échanger en temps réel. Nous retrouvons notamment dans cette catégorie les vidéoconférences, partage d'écran, système de « chat », téléphone, etc.
- Le système asynchrone désigne les TIC qui permettent d'échanger de façon temporisée/différée. Dans cette catégorie, nous retrouvons les courriers électroniques, les pièces jointes, etc.

Les formes traditionnelles de communication (telles que le téléphone, les courriers électroniques, etc.), semblent présenter certaines limites. En effet, celles-ci ne permettent pas de déterminer aisément si les prestataires sont disponibles et d'identifier le bon prestataire pour communiquer. De plus, elles manquent de rétroaction entre le destinataire et l'expéditeur (BARONE M. et al., 2014). Selon Barone M. et al., l'identification et la prise de contact avec les autres prestataires de soins sont souvent à l'origine de perte de temps (2014). Or, il est primordial pour assurer des soins coordonnés et une communication efficace de pouvoir identifier le bon interlocuteur à contacter (BARONE M. et al., 2014 et BATER D. & RUDIN RS., 2014). Dès lors, les TIC doivent permettre aux prestataires de trouver facilement les coordonnées, la spécialité et la fonction des prestataires impliqués dans la prise en charge d'un patient (BATES DW. & RUDIN RS., 2014).

De nombreuses TIC utilisées actuellement ne permettent pas de savoir si une personne est disponible au travail (BATES DW, 2015). Selon Bates, « ne pas avoir cette information conduit à beaucoup de « balles tombées » ou des tâches incomplètes dans les systèmes d'aujourd'hui » (2015, p. 12). La coordination des soins pourrait être améliorée si les TIC permettaient de voir la disponibilité des autres prestataires mais également s'il était possible de mettre le niveau de priorité du message (BATES DW. & RUDIN RS., 2014). Néanmoins, la notion de priorité semble discordante entre les infirmiers et les médecins (CHEUNG M. et al., 2011).

Actuellement, de plus en plus de personnes utilisent des médias sociaux (blog, messagerie instantanée, forum, communauté de contenu, wiki, réseaux sociaux, etc.) tels que Facebook, LinkedIn, Youtube, Twitter, Whatsapp, (etc.) dans leur vie personnelle. Ces médias sociaux transforment la manière dont nous communiquons et leur utilisation va au-delà du cadre personnel (BARONE M. et al., 2014). En effet, les professionnels les utilisent également pour communiquer entre eux (BARONE M. et al., 2014). D'après une étude réalisée auprès de médecins en Angleterre, 43% des médecins admettent utiliser au moins une application de messagerie instantanée telles que WhatsApp et Messenger dans le cadre de son travail pour compléter les canaux de communication officiels (COMMONTIME, 2018). Ces applications de messagerie instantanées permettent de communiquer de façon rapide et en temps réel à moindre coût. Elles sont souvent utilisées pour faciliter la communication et la collaboration entre les prestataires de soins qui ne sont pas colocalisés (BARONE M., 2014 et COMMONTIME, 2018). Par conséquent, le développement des TIC destinés au domaine des soins de santé s'inspirent de ces applications car une véritable demande semble être présente (COMMONTIME, 2018). Certaines caractéristiques des médias sociaux se retrouvent dans les

TIC destinés au domaine de la santé : messageries instantanées de groupe, notifications push, système d'horodatage lorsque le message est vu, etc. (BARONE M. et al., 2013 et COHEN E. et al., 2016).

Aide à la décision

Un système informatisé d'aide à la décision « est une technologie d'information destinée à aider les cliniciens et les patients à prendre des décisions en matière de soins de santé et qui repose sur des données spécifiques au patient » (VAN DE VELDE S. et al, 2016, p.2). Ces systèmes d'aide à la décision peuvent se trouver sur Internet, être installés sur un ordinateur ou un appareil mobile, mais également être intégrés au dossier santé électronique (VAN DE VELDE S. et al., 2016). Ils permettent de favoriser la prise de décision basée sur des preuves (LAPOINTE J. et al, 2013 et VAN DE VELDE S., 2016). Pour ce faire, les outils d'aide à la décision font des suggestions, apportent des précisions ou créent des alertes en analysant des données tirées du dossier patient partagé (LAPOINTE J. et al., 2013). Il est donc aisé de comprendre que l'efficacité des systèmes d'aide à la décision dépend de la présence et de la fiabilité du dossier électronique (LAPOINTE J. et al., 2013).

L'utilisation d'outils d'aide à la décision semble également intéressante dans le cadre de la télésurveillance à domicile (LAPOINTE J. et al., 2013). En effet, en fonction des informations transmises par le patient/tierce personne ou de façon automatique via des objets connectés, des alertes peuvent être générées. Les prestataires de la santé reçoivent donc des alertes en cas de variation par rapport au plan de soins prévu ou en cas d'anomalie (exemple : dépassement de norme) (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016.). Ces alertes permettent aux prestataires de soins se trouvant à distance d'être informés de la situation et de pouvoir agir (LAPOINTE J. et al, 2013). Les outils d'aide à la décision permettent également d'aider les patients à devenir plus actifs dans la prise en charge de leur santé en les responsabilisant, en leur donnant des conseils et en développant l'autogestion (VAN DE VELDE S., 2016). Dès lors, les outils d'aide à la décision semblent présenter de multiples avantages ; ils facilitent la prise de décision partagée, l'engagement du patient et engendrent une meilleure utilisation des ressources. (LAPOINTE J. et al., 2013 et VAN DE VELDE S., 2016).

Personnalisation et coordination du parcours des soins

La personnalisation et la planification du parcours de soins sont des éléments importants lorsque la situation de soins devient complexe et que plusieurs intervenants sont impliqués dans la prise en charge d'un patient. La personnalisation de soins peut être réalisée de façon automatique à

partir de données probantes provenant de la littérature scientifique et des recommandations de bonne pratique (LAPOINTE J. et al, 2013.). Certaines TIC (ex. agenda partagé) permettent d'élaborer un planning qui reprend les différents soins à réaliser, les consultations, les examens tout en tenant compte de l'état du patient et d'autres critères cliniques ou non (ex. préférence, disponibilité, etc.) (LAPOINTE J. et al., 2013). Celles-ci permettent de garantir une certaine cohérence des soins. De plus, certaines TIC mettent à disposition une plateforme visant à améliorer l'échange entre les intervenants et la cohérence des soins (LAPOINTE J. et al., 2013). Parmi ces outils, nous pouvons notamment retrouver des plateformes web permettant aux différents intervenants et le patient de discuter et de modifier le plan de soins. Une application prénommée « Loop » a été développée au Canada dans le cadre des soins complexes. Il s'agit d'un outil de collaboration en ligne qui rassemble le patient et l'équipe de soins dans un espace virtuel afin de faciliter la communication et la gestion des soins (GRUNFELD E. et al., 2017). Elle permet aux utilisateurs de poster des messages qui sont visibles par l'ensemble de l'équipe (y compris le patient). Par conséquent, elle permet de clarifier et de mettre à jour le plan de soins (COHEN E. et al., 2016).

Il existe également des systèmes intitulés « système d'information orientés-processus » qui orchestrent le parcours de soins d'un patient et vérifient si toutes les étapes sont respectées en interconnectant différents systèmes d'information (ex. dossier infirmier, dossier médical, etc.) (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). Ces systèmes permettent de donner des informations sur la progression dans le parcours de soins par l'intermédiaire de logigrammes et de lignes de temps par exemple (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). Lorsqu'il y a une variation par rapport au parcours de soins préétabli, le système va engendrer des alertes pour en informer les personnes concernées (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

Autonomisation du patient

Actuellement, le patient n'est plus perçu comme un receveur de soins passif mais comme un véritable acteur responsable de sa santé. Les TIC jouent un rôle non-négligeable dans la promotion de ces soins centrés sur le patient. Elles peuvent notamment favoriser l'autonomisation des patients via trois outils : les plateformes web et les médias sociaux, l'application mobile et les objets connectés (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

- Les plateformes web et les médias sociaux permettent aux patients de partager et d'échanger des informations sur la santé avec d'autres personnes et/ou avec des prestataires de soins (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). Parmi les outils permettant d'échanger de

l'information, nous trouvons notamment les blogs, les forums, les communautés en ligne, Facebook, Youtube, etc.

- Les applications mobiles favorisent l'autonomisation des patients en fournissant au patient des informations à jour sur des thématiques liées à la santé et en encourageant à adopter des comportements proactifs en matière de santé (CHOI W. et al., 2017)). Celles-ci sont fortement utilisées dans le cadre des maladies chroniques telles que le diabète, la dépression, l'asthme, etc.
- Les objets connectés peuvent favoriser la responsabilité des patients par l'intermédiaire d'un support et d'un coaching en ligne (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

Le dossier de santé personnel (Personal Health Record) peut également jouer en faveur de l'autonomisation du patient en lui donnant accès à ses données de santé, la possibilité de fournir des informations sur sa santé et de demander des renseignements aux prestataires de soins (EHEALTH, 2019).

3.2.2. Les obstacles au succès de l'utilisation des TIC

Bien que les TIC semblent être intéressantes dans le domaine de la santé, de nombreux obstacles peuvent influencer leur développement et leur efficacité. A travers ce point, nous allons développer les obstacles souvent mentionnés dans la littérature. Nous regrouperons ceux-ci en trois catégories : barrières à l'utilisation efficace des TIC, barrières à l'échange d'informations et barrières à l'accès aux données (SAMAL L. et al, 2012, OCDE, 2010).

Barrières à l'utilisation efficace des TIC

Il existe plusieurs éléments qui entravent l'utilisation efficace des TIC. Tout d'abord, nous retrouvons la **résistance des utilisateurs** face aux nouvelles technologies de l'information et de la communication. Celle-ci peut être due à l'influence sociale de l'entourage défavorable à l'utilisation des TIC. Elle peut également être due à un système qui n'est pas adapté à leur flux de travail, qui ne répond pas à leurs besoins, qui semble peu utile et complexe à utiliser, etc. (SAMAL L. et al, 2012 et HOLDE et KARSH, 2010). Une utilisation inefficace peut également apparaître lors d'une **conception sous-optimale** des TIC. Cela se manifeste notamment lorsqu'une TIC cause une surcharge cognitive via un nombre important d'alertes ou lorsqu'un système difficile à exploiter requiert l'encodage de beaucoup de données en échange de peu d'informations exploitables (SAMAL L. et al, 2012). Un système mal conçu peut avoir d'autres conséquences néfastes sur la communication et le flux de travail. Il peut également contribuer

à une augmentation des erreurs cliniques (KUZIEMSKY C. et REEVES S., 2012). L'échec de la mise en place de nouvelles TIC « est souvent lié à l'accent mis sur la technologie au détriment des facteurs sociaux et organisationnels » (ARCHER NP. et al., 2017, p13). A travers ces éléments, nous pouvons constater que l'implication des utilisateurs dans le développement d'une nouvelle TIC et l'analyse de leurs besoins sont importants (SAMAL L. et al., 2012 et KUZIEMSKY C. & REEVES S., 2012). En effet, cela favorise une utilisation adéquate des TIC, réduit la résistance des utilisateurs et améliore leur satisfaction (SAMAL L. et al., 2012).

L'utilisation efficace des TIC peut également être entravée par le **manque d'incitant financier**. En Belgique, l'État fédéral a conscience de l'importance de soutenir le développement de l'e-santé auprès des prestataires) et propose des primes pour soutenir l'utilisation de certaines TIC (COLLIN B., 2017 et EHEALTH, 2019). Cependant, celles-ci n'ont pas toujours l'effet escompté.

Exemple : prime pour le Dossier Médical Informatisé (DMG) :

Avant 2016, l'INAMI fournissait trois primes dans le cadre du DMG dont une prime « télématique » visant à soutenir l'achat d'un logiciel agréé (COLLIN B., 2017). Cependant, l'INAMI a constaté que certains médecins ayant bénéficié de la prime pour acquérir le logiciel agréé n'utilisait pas ce dernier. Par conséquent, l'INAMI a modifié les primes octroyées pour proposer une prime unique qui soutient davantage la pratique et l'utilisation des services d'e-santé (COLLIN B., 2017).

Barrières à l'échange d'informations

La liaison entre les TIC dans le secteur de la santé est problématique. Or, pour permettre un échange optimal de l'information, les TIC doivent être interopérables. En d'autres termes, il faut que les TIC soient capables d'échanger des informations et d'utiliser les informations échangées entre elles (IEEE, 1990 cité par BENSON T. et GRIEVE G., 2016, p. 20). L'interopérabilité ne se résume donc pas seulement à l'échange d'informations (interopérabilité technique), mais également à la capacité de comprendre l'information échangée (interopérabilité sémantique) (BENSON T. et GRIEVE G., 2016). Pour aboutir à cela, un langage commun est nécessaire (ex : SNOMED CT, HL7, etc.).

L'existence d'une concurrence au sein des fournisseurs des TIC ne favorise pas leur interopérabilité (SAMAL L. et al, 2012, BENSON T. et GIEVRE G, 2016)). En effet, bien que cette concurrence soit bénéfique pour stimuler l'innovation, elle est un obstacle à l'interopérabilité étant donné que les fournisseurs n'ont pas d'incitant financier à partager

l'information avec leurs concurrents (BENSON T. et GRIEVE G. 2016). Un engagement entre les fournisseurs et les pouvoirs publics et la mise en place de certaines règles sont nécessaires afin d'améliorer l'interopérabilité des TIC (BENSON T. et GRIEVE G., 2016).

Barrières à l'accès aux informations

Afin de garantir la protection de la vie privée et la confidentialité des données d'un patient, certains régulateurs limitent l'accès aux données de la santé.

Le patient doit dans un premier temps donner son consentement éclairé. Pour ce faire, il existe deux méthodes :

- La méthode « opt-in » : elle considère que la personne concernée doit avoir donné son consentement explicite pour accéder à ses données (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016);
- La méthode « opt-out » : elle considère que le patient est d'accord de partager ses informations tant qu'il ne donne pas son désaccord (consentement implicite) (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

Au vu des nouvelles règles européennes relatives à la protection des données, la Belgique utilise le système « opt-in ». Par conséquent, sans le consentement du patient, les prestataires ayant un lien thérapeutique avec celui-ci ne peuvent pas avoir accès à ses données (RSW, 2018). De plus, en fonction du lien thérapeutique, l'accès des prestataires est restreint aux documents pertinents pour leur fonction (infirmier, médecin, etc.) (RSW, 2018). Les mécanismes visant à assurer la confidentialité et à sécuriser des données peuvent dès lors limiter l'accès à celles-ci (voir annexe 2).

4. Chapitre 4 : l'e-santé en Belgique

Ces dernières années le secteur de la santé n'a pas échappé au développement des technologies. Actuellement, l'e-santé en Belgique est développée comme un moyen pour échanger et obtenir rapidement une information correcte et récente sur un patient, pour prescrire, pour vérifier l'état d'assurabilité, pour facturer, etc. (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). L'objectif de ce point est de comprendre le cadre de l'e-santé en Belgique ainsi que les différents systèmes existants (principalement en Wallonie) afin de percevoir comment le système d'e-santé en Belgique peut soutenir la coordination dans l'HAD.

4.1.Émergence de l'e-santé en Belgique

L'intérêt pour l'e-santé en Belgique a vu le jour fin des années 1999 à la suite d'une volonté politique d'aller vers une médecine dite « intégrée » (SLOMIAN C., 2017). Ce changement de paradigme dans le secteur des soins de santé nécessite une bonne gestion et circulation de l'information médicale (SLOMIAN C., 2017). Par conséquent, les TIC ont été identifiées comme un des moyens pour atteindre ce changement de paradigme par les autorités (SLOMIAN C., 2017). Une commission nommée « Norme en matière de Télématicque au service du secteur des Soins de Santé » a été créée afin d'émettre des avis à propos du développement d'une politique d'e-santé (SLOMIAN C., 2017). Par la suite, plusieurs projets ont été lancés dont le projet 3S⁹ dont l'objectif est de mettre en place un dossier de santé centralisé au niveau fédéral. De plus, un projet de loi est élaboré sous le nom de « Behealth ». Cependant, de nombreuses oppositions vont apparaître notamment de la part de l'Ordre des médecins et des syndicats médicaux. Ils dénoncent une informatisation forcée, un détournement de l'e-santé ayant pour but de contrôler et ils craignent également certains dangers tels que le piratage des données, un cadre légal inadapté, etc. (SLOMIAN C., 2017). Des oppositions vont également se manifester du côté de la commission télématicque, car celle-ci s'est sentie mise à l'écart dans la création du projet de loi « Behealth » par le Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique. Toutes ces oppositions ont conduit à l'abandon du projet de loi et du projet 3S en 2005.

Par conséquent, un changement de stratégie a été opéré. Nous faisons face à une décentralisation du pouvoir marquée par une stratégie davantage bottom-up dans laquelle les acteurs loco-régionaux sont davantage impliqués. En effet, le Ministre des Affaires sociales et le cabinet du ministre de la Santé publique vont intégrer davantage la commission télématicque et les syndicats médicaux dans le développement des projets. Cela a engendré la création d'un groupe « vision BeHealth » dans lequel les acteurs loco-régionaux ont une responsabilité plus importante (SLOMIAN C., 2017). Dans le cas de la Région wallonne, les acteurs loco-régionaux sont incarnés par les associations régionales de télématicque médicale qui se sont regroupées pour former la Fédération des Associations de Télématicque Médicale (FRATEM). Parmi les projets, une réflexion pour trouver une alternative au dossier de santé centralisé a été réalisée au niveau des entités régionales (SLOMIAN C., 2017). La FRATEM a créé un réseau de santé régional nommé le Réseau Santé Wallon (RSW) qui a pour but d'interconnecter les

⁹ Serveur de Soins de Santé

données de santé sans les stocker de manière centralisée, mais en utilisant un système de répertoire de données (voir point 4.2).

En 2008, la commission télématique a été dissoute à la suite de la création de la plateforme eHealth (institution fédérale) qui reprend l'essentiel de ses missions (SLOMIAN C., 2017). Selon l'article 4 de la loi relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth du 21 août 2008, elle « a pour but d'optimiser la qualité et la continuité des prestations de soins de santé et la sécurité du patient, de promouvoir la simplification des formalités administratives pour tous les acteurs des soins de santé et de soutenir la politique en matière de santé, et ce par des prestations de services et des échanges d'informations électroniques mutuels entre tous les acteurs des soins de santé, organisés avec les garanties nécessaires sur le plan de la sécurité de l'information et de la protection de la vie privée ».

Nonobstant le développement d'une multitude de projets concernant l'e-santé dans les trois régions, aucune vision globale et fédérale n'a été apportée à l'e-santé en Belgique (SLOMIAN C., 2017). Par conséquent, une réflexion sur les priorités en matière de numérisation des soins de santé a été réalisée. Des tables rondes ont été organisées afin d'aboutir au « plan d'action d'e-santé 2013-2018 » qui sera actualisé en 2015 (SLOMIAN C., 2017). L'actualisation du plan de soins a notamment permis de définir pour chaque point d'action des objectifs clairs et détaillés, l'identification de personnes responsables, des détails sur les différentes actions ainsi que les échéances liées à celles-ci (SLOMIAN C., 2017). De plus, un des changements majeurs est l'ajout de la santé mobile au plan d'action.

Point d'action	
AP01	DMG = DMI => SUMEHR
AP02	DPI HOSPITALIER
AP03	SCHEMA DE MEDICATION
AP04	PRESCRIPTION ELECTRONIQUE
AP05	PARTAGER LES DONNEES VIA LE SYSTEME HUBS & METAHUBS
AP06	PARTAGER AFIN DE COLLABORER
AP07	ÉTABLISSEMENTS PSYCHIATRIQUES ET AUTRES ET SYSTEME
AP08	BELRAI : UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION UNIFORME
AP09	INCITANTS A L'UTILISATION
AP10	ACCES AUX DONNEES PAR LE PATIENT (PHR)
AP11	COMMUNICATION
AP12	FORMATION ET SOUTIEN ICT DES DISPENSATEURS DE SOIN
AP13	STANDARDS ET POLITIQUE DE TERMINOLOGIE
AP14	MYCARENET
AP15	SIMPLIFICATION ADMINISTRATIVE
AP16	TRAÇABILITE DES IMPLANTS ET DES MEDICAMENTS
AP17	UTILISATION GENERALISEE DE LA EHEALTHBOX ET DES DONNEES
AP18	INVENTAIRE ET CONSOLIDATION DES REGISTRES
AP19	MOBILE HEALTH
AP20	GOUVERNANCE, IMPLEMENTATION ET MONITORING E-SANTÉ

Figure 6 : plan d'action 2013-2018 actualisé (EHEALTH. et al., 2019)

4.2. Architecture générale de l'e-santé

Le paysage de l'e-santé en Belgique présente trois finalités à savoir la continuité des soins, la simplification administrative (MyCarenet¹⁰) et le recueil de données à des fins de financement, de recherche et d'épidémiologie (HealthData.be) (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). A travers ce point, nous allons uniquement nous concentrer sur la finalité visant à assurer la continuité des soins.

Continuité des soins : réseau de santé

Afin de garantir l'échange d'informations entre les différents prestataires de soins, il existe des réseaux de santé constitués de serveurs régionaux appelés « hub » en Belgique. Il en existe cinq en Belgique : un pour la Région wallonne (Réseau Santé Wallon), un pour la région bruxelloise (Abrumet) et trois pour la région flamande (Collaborative Zorgplatform, Vlaams Ziekenhuisnetwerk KU Leuven, Antwerpse Regionale Hub) (ESANTE, 2018).

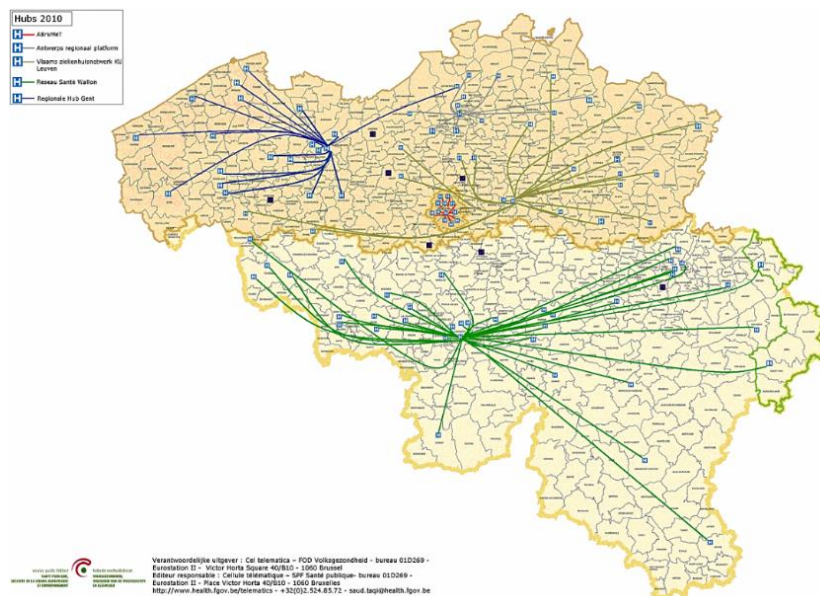


Figure 7 : représentation des 5 hubs (E-SANTE, 2018).

Ces cinq réseaux de santé régionaux sont interconnectés entre eux par un « métahub » (service délivré par la plate-forme eHealth) (ESANTE, 2018). Ce système « hub et métahub » a pour but d'interconnecter les systèmes régionaux (Hub) « afin de permettre à un prestataire de soins

¹⁰ MyCarnet est une plateforme dont l'objectif est de simplifier les procédures administratives. Elle permet aux prestataires de soins et organisations de soins d'échanger des informations avec les organismes assureurs de façon directe et sécurisée (CIN, 2019). MyCarenet permet notamment de vérifier l'assurabilité du patient, d'obtenir des documents médico-administratif, d'envoyer les attestations de soins et de faire la facturation et la tarification des soins (CIN, 2019).

de retrouver et de **consulter** les documents médicaux électroniques disponibles au sujet d'un patient et ce **indépendamment**, du **lieu effectif de stockage** des documents et d'autre part du **point d'entrée du prestataire** dans le système » (E-SANTE, 2018, para.1).

Le système « hub et métahub » n'a pas pour but de centraliser les informations (ESANTE, 2018). En effet, son objectif est de mettre à disposition un répertoire de documents permettant de connaître l'emplacement d'un document relatif à un patient et d'organiser l'accès à ce dernier (EHEALTH, 2018 et DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). Les hubs interconnectent les dossiers médicaux informatisés des prestataires de soins intra et extrahospitaliers (RSW, 2018). Cependant, certains prestataires de première ligne ne disposent pas de serveur pour stocker et échanger des données de santé (RSW, 2018). Par conséquent, chaque hub met à disposition un « coffre-fort » qui permet aux prestataires de première ligne de déposer des documents en toute sécurité (RSW, 2018). Le coffre-fort mis à disposition pour la Région wallonne via le RSW se nomme « Inter-Med ». Les documents échangés sur les Hub sont de différents types. A titre d'exemple, il peut s'agir de rapports de sortie d'hospitalisation, de résultats de laboratoire, de SUMEHR (Summarized Electronic Healthcare Record)¹¹, etc. Ces documents étaient initialement réservés aux médecins, mais le RSW s'ouvre progressivement à d'autres professionnels¹² de la santé tels que les infirmiers, les kinésithérapeutes, les diététiciennes, les logopèdes, les ergothérapeutes et les sages-femmes (voir annexe 3) (RSW, 2018). En vue de soutenir les soins multidisciplinaires, le RSW a développé un journal électronique. Il permet aux professionnels de santé ayant un lien thérapeutique avec le patient d'ajouter des notes et de consulter celles des autres prestataires (RSW, 2018). Celui-ci est également accessible par les patients. En effet, le RSW a également ouvert l'accès aux patients afin qu'ils deviennent de réels acteurs de leurs dossiers de santé en leur permettant de gérer les accès à leurs données de santé, de consulter et d'ajouter des données (RSW, 2018)¹³.

¹¹ Le SUMERH peut être défini comme étant une photographie d'un patient prise par le médecin généraliste à un moment donné (RSW, 2018). Il ne s'agit pas d'un dossier complet, mais d'une extraction de données utiles pour assurer la continuité des soins (RSW, 2018). Il est donc évolutif en fonction de l'état du patient (RSW, 2018). Le SUMERH est un document électronique structuré regroupant différentes informations dont des données administratives, les facteurs de risque (les allergies, les intolérances médicamenteuses, etc.), les antécédents et diagnostics pertinents, les vaccins, les volontés du patient, la médication actuelle, les personnes de contact, etc. (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016). Les SUMERH sont déposés dans le coffre-fort et sont seulement accessibles aux prestataires ayant un lien thérapeutique avec le patient. De plus, l'accès est filtré en fonction du métier. Ainsi, les infirmiers, les dentistes et les pharmaciens n'auront accès qu'à une partie du SUMERH.

¹² L'accès aux données de la santé est différent en fonction du type de profession. Chaque professionnel a uniquement accès aux informations pertinentes en fonction de sa profession dans le cadre de la continuité des soins (voir annexe 3) (RSW, 2018).

¹³ Cette volonté de rendre le patient acteur de sa santé se manifeste également au niveau fédéral. Par conséquent, le dossier de santé personnel (Personnel Health Viewer) est en cours de développement sous le nom de portail « Masanté ». Celui-ci permet aux patients d'accéder à toutes les plateformes qui hébergent des données sur leur

Plateforme eHealth

La plate-forme eHealth est une institution fédérale qui propose une série de services de base qui peuvent être utilisés par le fournisseur d'un service à valeur ajoutée, c'est-à-dire des services mis à la disposition des patients et/ou des prestataires de soins tels que le RSW (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

Ces services sont au nombre de onze. Nous retrouvons notamment la gestion intégrée des utilisateurs et des accès qui autorise l'accès ou non à certaines informations, la gestion de logins qui permet de garder une trace de tous les accès, le codage et l'anonymisation des données, le répertoire de référence (métaHub), l'eHealthBox qui est un service de messagerie sécurisée permettant aux prestataires de pouvoir échanger des données médicales et confidentielles en toute sécurité, etc. (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

4.3.Perspective d'avenir : plan d'e-Santé 2019-2021.

Fin 2018, le plan d'action e-Santé 2013-2018 a pris fin avec 72% des objectifs définis réalisés (ESANTE, 2019). Par conséquent, un nouveau plan d'action d'e-Santé a été adopté en février 2019. Celui-ci s'étend de 2019 à 2021 et s'inscrit dans la continuité du plan d'action précédent. Dans le cadre de ce plan, quarante-quatre projets ont été regroupés en sept clusters. Chaque cluster regroupe plusieurs projets étroitement liés afin de soutenir une coopération entre projets connexes (EHEALTH, 2019) :

- Cluster 0 - fondements du paysage de l'e-Santé. Ce cluster regroupe divers projets qui touchent notamment au cadre organisationnel de l'e-santé (évaluation du concept consentement éclairé, relations thérapeutiques et matrice d'accès afin de déterminer si ces concepts doivent évoluer ou non, etc.), aux normes (volonté que l'e-santé évolue vers des normes internationales afin d'améliorer l'interopérabilité internationale, de permettre l'accès des fournisseurs de logiciels belges au marché international ainsi que l'accès des fournisseurs de logiciels internationaux au marché belge), à la terminologie (volonté d'un codage standardisé des informations), aux modèles de collaboration avec les fournisseurs des logiciels, etc. (EHEALTH, 2019).

santé sans devoir se connecter à chaque plateforme. Parmi les informations accessibles par les citoyens, il y a des informations concernant leur santé provenant de divers prestataires, comme par exemple le médecin généraliste, le pharmacien, les spécialités, etc., les traitements prescrits, leurs résultats d'examen, leurs informations administratives, mais également des informations fiables sur la santé et les pathologies dans un langage simple, etc. (MASANTE, 2019).

- Cluster 1 - les aspects transversaux du plan de l'e-Santé. Ce cluster regroupe des projets ayant pour objectifs de suivre l'utilisation efficace des systèmes d'e-santé par les utilisateurs et d'assurer une communication externe¹⁴ appropriée du plan d'action et des projets (EHEALTH, 2019).
- Cluster 2 - le soutien à la mise en œuvre. Ce cluster comprend deux projets qui concernent les incitants (volonté de structurer les incitants financiers octroyés aux utilisateurs pour les encourager à utiliser les services d'e-santé afin qu'ils soient liés à une utilisation effective et mesurable) et l'élaboration d'un code de conduite et des lignes directrices de bonnes pratiques pour soutenir le partage des données numériques sur la santé entre les utilisateurs (EHEALTH, 2019).
- Cluster 3 - l'excellence opérationnelle. Un des principaux objectifs du nouveau plan d'action est l'utilisation effective des services d'e-santé au quotidien (EHEALTH, 2019). Cela exige notamment « une disponibilité correcte et des performances suffisantes des applications et des systèmes, un support fonctionnel et technique adéquat dans l'utilisation quotidienne et certainement en cas d'incidents et de problèmes » (EHEALTH, 2019, p.163). Ce cluster réunit plusieurs projets visant à renforcer ces éléments.
- Cluster 4 - les prestataires de soins et les établissements de soins. Ce cluster regroupe plusieurs projets visant à offrir des services à valeur ajoutée aux prestataires de soins. Parmi ceux-ci, il y a une volonté de développer un outil pour améliorer l'échange d'informations et le fonctionnement multidisciplinaire et transmurale. Un projet a d'ailleurs pour objectif de développer des fonctionnalités supplémentaires comme un journal électronique¹⁵, le partage d'objectifs de soins et de plans de soins¹⁶, un agenda¹⁷, etc. (EHEALTH, 2019).
- Cluster 5 - le patient comme co-pilote. Ce cluster comprend trois projets qui visent le patient. Un des projets a pour objectif de poursuivre le développement du portail personnel de santé en vue de rendre l'accès plus facile et rapide afin que les patients

¹⁴ « C'est-à-dire à destination des acteurs des soins, des établissements de soins, des organisations dans le secteur des soins de santé, des développeurs de logiciels et des citoyens » (EHEALTH, 2019, p. 154).

¹⁵ Outil de communication contenant des informations sur le patient accessibles pour tous les prestataires de l'équipe multidisciplinaire de soins (EHEALTH, 2019)

¹⁶ Le plan de soins est « un plan d'action multidisciplinaire concret basé sur les objectifs de soins et de vie d'un patient » (ESANTE, 2019, p.182)

¹⁷ L'agenda électronique permet aux membres de l'équipe multidisciplinaire y compris le patient d'avoir un aperçu de la planification des soins (consultations, examens planifiés, visites prévues par des prestataires de soins, etc.). (ESANTE, 2019).

puissent accéder aux informations numériques sur leur santé et faire des choix conscients et éclairés (EHEALTH, 2019).

- Cluster 6 - e-Santé et mutualités. Ce cluster réunit divers projets qui concernent les mutuelles. Il y a une volonté de numériser les procédures administratives avec les prestataires de soins, les patients et les pouvoirs publics (EHEALTH, 2019).

II. Partie pratique

1. Méthodologie de la recherche

Nous entamerons ce chapitre en rappelant les objectifs de notre recherche et en présentant notre méthodologie de collecte de données. Ensuite, nous décrirons le contenu du guide d'entretien utilisé comme outil de collecte des données. Enfin, nous présenterons les limites de cette étude.

1.1. Objectif de la recherche et type de méthodologie choisi.

Dans la partie théorique, nous avons mis en évidence les changements engendrés par l'HAD qui transfère des soins initialement dispensés à l'hôpital vers le domicile. Cette réorganisation des soins entraîne de nombreux défis, car l'HAD a pour obligation de fournir des soins de qualité et de sécurité équivalents à ceux prodigués à l'hôpital. Il est dès lors primordial que les soins prodigués par les prestataires de soins de différentes professions et de différents niveaux de soins soient coordonnés autour du patient. Les TICs peuvent soutenir cette coordination en jouant le rôle de pont électronique entre les acteurs impliqués dans l'HAD au-delà des frontières organisationnelles (ARCHER NP. et al, 2017). D'après François Roucoux, médecin référent pour l'informatique médicale au GHDC, « les outils informatiques peuvent aider. Aujourd'hui, il y a des outils qui existent et que tous les médecins ne connaissent pas toujours, mais il y a surtout de nombreux outils qui n'existent pas encore » (LIEVIN V., 2017, para. 3). Une structure hospitalière en Wallonie a pour ambition de développer une plateforme informatisée dans le cadre de l'HAD visant à renforcer l'orchestration et la coordination des soins multidisciplinaires. Ce mémoire s'inscrit donc dans ce projet de développer un outil informatique.

Une des principales causes d'échec de la mise en place d'une nouvelle technologie est qu'elle est conçue en mettant l'accent sur la technologie au détriment des besoins des utilisateurs finaux et du contexte (ARCHER NP. et al., 2017). L'implication des utilisateurs dans le processus de développement des TICs et l'analyse de leurs besoins sont dès lors importants, car ils permettent de réduire leur résistance aux nouvelles TICs et favorisent une utilisation adéquate de celles-ci. Par conséquent, ce mémoire a pour objectifs :

- d'appréhender le contexte dans lequel l'HAD est déployé ;

- d'identifier les besoins des infirmiers et médecins coordinateurs, des infirmiers à domicile et des médecins généralistes afin d'optimiser la coordination des soins.

Afin de répondre à notre question de recherche : « Que devrait comporter un outil informatique pour répondre aux besoins des prestataires de soins dans le cadre de l'hospitalisation à domicile ? », nous avons décidé d'utiliser une méthode de recherche qualitative en organisant des entretiens semi-structurés auprès de différents intervenants impliqués dans l'HAD. Cette méthode de recherche « utilise des données issues du langage plutôt que des données numériques » (AUJOULAT I., 2015). Celle-ci nous semblait dès lors adaptée pour collecter les attentes des prestataires, car elle laisse une grande liberté de réponses aux répondants. De plus, elle permet au chercheur d'obtenir des réponses plus détaillées et précises notamment par l'intermédiaire de questions de relance.

En complément des entretiens semi-structurés, nous avons réalisé une observation de terrain auprès d'un infirmier coordinateur du GHDC durant 2 jours. Cette observation nous a permis de récolter des éléments sur le contexte et l'organisation de l'HAD ainsi que d'identifier les défis posés par celle-ci. Afin de pouvoir identifier les similitudes et les différences avec les autres projets d'HAD en Wallonie, nous avons également rencontré deux infirmiers coordinateurs de la région de Liège durant une demi-journée. Enfin, nous avons collecté de la documentation « interne » au sujet des trois projets pilotes relatifs à l'HAD dans les régions de Charleroi, Liège et Tournai.

1.2. Recueil des données

Méthode de collecte

Nous avons décidé de collecter les données par l'intermédiaire d'entretiens individuels. Cette méthode « vise à collecter des données en interrogeant les participants en face-à-face (ou à distance) par des techniques de conversation » (KOHN et CHRISTIAENS, 2014, p.70). Dans le cadre de notre recherche, nous avons réalisé les entretiens en face-à-face afin de favoriser un climat de confiance (AUJOULAT I., 2015).

L'expression des attentes vis-à-vis d'un outil n'est pas évidente, car il a été démontré que les utilisateurs finaux ont des difficultés à identifier ce qu'ils veulent avant d'utiliser l'outil (COHEN E. et al., 2016). Par conséquent, la collecte de données s'est faite via des entretiens individuels semi-structurés. Ceux-ci laissent une grande liberté de parole au répondant tout en

permettant au chercheur d'avoir un fil conducteur pour ne pas trop s'écarter de la question de recherche (AUJOULAT I., 2015). De plus, cette méthode permet au chercheur de poser des questions de relance ou de reformulation dans le but de clarifier, détailler ou comprendre certains éléments de réponse.

Les entretiens individuels semi-structurés nécessitent un guide d'entretien qui sert de fil conducteur durant les interviews. L'élaboration du guide d'entretien a été faite sur base de la littérature. Il est structuré par thèmes et est composé de questions ouvertes auxquelles le répondant ne peut pas répondre par une réponse courte telle que oui ou non.

Afin de tester le guide d'entretien, un pré-test a été réalisé auprès d'une infirmière à domicile. Le but de ce dernier était d'évaluer la compréhension, l'enchaînement et la neutralité des questions. Ce pré-test a mis en évidence des redondances au niveau des questions et un manque de clarté pour certaines d'entre elles. Des modifications ont été apportées afin d'aboutir au guide d'entretien final (annexe 4).

Echantillon

Dans le cadre de ce mémoire et en accord avec M. Roucoux, nous avons ciblé les prestataires de soins impliqués dans l'antibiothérapie à domicile au sein des projets pilotes en Wallonie. Afin de sélectionner les personnes susceptibles de fournir le plus d'informations pertinentes, une cartographie du terrain avec les principaux prestataires gravitant autour du patient a été réalisée à la suite du stage d'observation auprès de l'infirmier coordinateur du GHDC et des rencontres avec les deux infirmiers coordinateurs de la région de Liège. Les flèches entre les intervenants représentent les flux d'informations. Cette cartographie a permis d'identifier les personnes clés à intégrer dans notre échantillon, à savoir les médecins et infirmiers coordinateurs, les infirmiers à domicile et les médecins traitants.

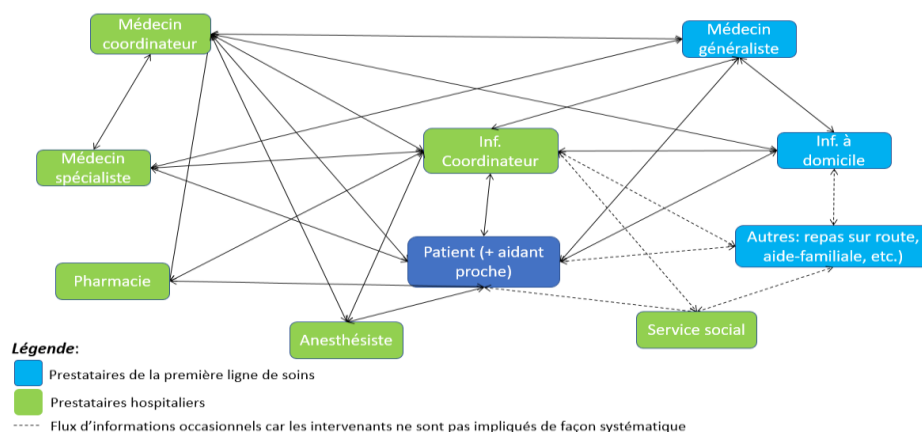


Figure 8 : cartographie des prestataires impliqués dans l'antibiothérapie à domicile (auteur du travail)

Notre stratégie d'échantillonnage n'est pas probabiliste, car elle ne résulte pas d'un échantillonnage aléatoire. En effet, les intervenants ont été sélectionnés sur base de leur participation à au moins une prise en charge d'antibiothérapie à domicile au sein d'un projet pilote en Wallonie. Nous nous sommes limités à la Wallonie pour des raisons linguistiques.

Afin de recruter les répondants, nous avons dans un premier temps contacté par téléphone ou par email les infirmiers coordinateurs des différents hôpitaux de Wallonie qui ont été sélectionnés dans le cadre des projets pilotes d'HAD. Ensuite, la méthode « boule de neige » a été utilisée pour recruter les autres répondants. Le seul critère de sélection était d'avoir participé à au moins une prise en charge d'antibiothérapie à domicile au sein d'un projet pilote au cours des années 2018-2019.

Les répondants ont été contactés par téléphone ou par email en fonction des coordonnées fournies. Lors de la prise de contact en vue de planifier l'entretien, l'objet de la recherche était expliqué.

La taille de l'échantillon n'a pas été prédéfinie. Celle-ci a été fixée lorsque nous avons atteint la saturation des données. Néanmoins, celle-ci n'a pas été atteinte pour les médecins généralistes et médecins coordinateurs, car il a été difficile de trouver des participants. Au total quatorze entretiens ont été réalisés auprès de trois médecins coordinateurs, quatre infirmiers coordinateurs (dont deux qui sont coordinateurs et responsables du projet HAD), deux médecins généralistes et cinq infirmiers à domicile indépendantes.

Déroulement des entretiens

Nous avons commencé chaque entretien en nous présentant et en expliquant l'objet de la recherche. Nous avons également demandé un consentement oral afin de pouvoir enregistrer l'entretien. Au regard de la réglementation européenne relative à l'utilisation des données personnelles, nous avons informé chaque répondant que l'enregistrement de l'entretien allait être retranscrit et anonymisé de façon à pouvoir être analysé dans le cadre de notre question de recherche et qu'il serait supprimé au terme du mémoire.

Les entretiens se sont déroulés en face-à-face, à l'exception de trois entretiens qui ont été réalisés à distance par téléphone (2) et via l'application de télécommunication Skype (1) en raison de l'emploi du temps très chargé des répondants. Les deux entretiens téléphoniques ont été réalisés auprès de deux médecins généralistes et l'entretien Skype a été réalisé auprès d'une infirmière à domicile.

Les entretiens avec les professionnels hospitaliers (médecins coordinateurs, infirmiers coordinateurs et cadres infirmiers) se sont déroulés dans leur bureau ou dans une pièce isolée au sein de l'hôpital. Les entretiens avec les professionnels de la première ligne de soins ont eu lieu à leur domicile, excepté un entretien qui a été réalisé dans un lieu public. A l'exception de cet entretien, les entretiens ont eu lieu dans un endroit calme où nous étions seul avec l'interviewé. Néanmoins, les entretiens ont souvent été interrompus en raison d'appels téléphoniques professionnels.

La durée de chaque entretien est de 50 minutes en moyenne.

1.3. Méthode d'analyse

Afin de faciliter l'extraction et l'analyse des données récoltées, les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et lus plusieurs fois. Ils ont également été anonymisés en utilisant un système de numérotation et en supprimant les noms et lieux cités.

Etant donné que l'HAD est un concept relativement nouveau en Belgique, nous avons réalisé une analyse exploratoire des retranscriptions des entretiens et classé l'information récoltée dans les différentes catégories qui n'étaient pas prédéfinies mais qui ont émergé lors de l'analyse : échange de données, communication et autres besoins relatifs au rôle des répondants (annexe 5). Nous étions davantage dans une logique inductive.

1.4. Limites

Méthode de collecte de données

Comme indiqué dans le point relatif au recueil des données, la collecte de données s'est faite via des entretiens individuels semi-structurés. Organiser un focus groupe aurait été pertinent dans le cadre de ce mémoire car il aurait permis de stimuler différents points de vue en faisant interagir les personnes et réaliser un brainstorming. Cependant, celui-ci était difficilement réalisable en raison de contraintes organisationnelles : disponibilités limitées des prestataires et environnements de travail différents.

De plus, lors des entrevues, une grande liberté de parole a été donnée aux répondants afin d'appréhender le contexte dans lequel ils travaillaient. Néanmoins, celle-ci a engendré une abondance de résultats.

Echantillon

La taille de notre l'échantillon est limitée pour les médecins généralistes. En effet, beaucoup de médecins ont refusé de nous rencontrer en raison de leur emploi du temps chargé. De plus, certains médecins généralistes ont indiqué qu'ils ne se sentaient pas concernés par notre recherche en raison de leur rôle limité dans l'antibiothérapie. A la suite de ces nombreux refus, nous avons proposé des entrevues téléphoniques qui ont été acceptées par deux médecins. Contrairement aux entretiens en face-à-face, celles-ci ne permettent pas d'analyser les aspects de la communication non verbale des interlocuteurs.

La taille de l'échantillon est également limitée pour les médecins coordinateurs en raison du faible nombre de médecins coordinateurs en Wallonie et de leur emploi du temps chargé.

Concernant les infirmiers à domicile, nous avons uniquement interviewé des infirmiers indépendants en raison de l'absence de réponse des organismes de soins à domicile affiliés aux mutuelles. De plus, l'ensemble de ces infirmiers travaillent dans la région de Charleroi étant donné que nous avons essuyé six refus dans la région de Liège.

Enfin, le processus de recrutement des échantillons a été limité par les distances géographiques et les contraintes de temps.

Résultats

Les résultats obtenus ne sont pas généralisables à toutes les structures de l'HAD en Belgique. Un des raisons est que nous avons fait le choix de ne pas prendre en compte les soins oncologiques à domicile mais uniquement de sélectionner des prestataires impliqués dans l'antibiothérapie à domicile. De plus, l'organisation de l'HAD de tous les projets pilotes n'est pas identique étant donné qu'ils sont toujours en phase de test. Enfin, le choix de la méthode qualitative permet d'obtenir des résultats davantage contextualisés (AUJOULAT I, 2016)

La méthode qualitative laisse place à une part de subjectivité du chercheur lors de l'analyse de ceux-ci. Etant donné que l'HAD ainsi que l'organisation des soins à domicile m'étaient inconnues avant d'étudier ce sujet, je n'ai donc pas associé les réponses à ma pratique infirmière, ni orientés ceux-ci. Néanmoins, un autre chercheur n'aurait peut-être pas analysé ceux-ci de la même façon.

II. Résultats :

Les différents intervenants interviewés dans le cadre de ce mémoire (infirmiers et médecins coordinateurs, infirmiers à domicile et médecins généralistes) ont des rôles distincts au sein de l'antibiothérapie (annexe 6). Par conséquent, les résultats de l'analyse sont présentés en trois catégories : infirmiers et médecin coordinateurs, infirmiers à domicile et médecins généralistes.

1. Infirmiers et médecins coordinateurs

1.1. Echange d'information

1.1.1. Outils utilisés pour l'échange d'information

Afin de remplir leurs rôles, les infirmiers et médecins coordinateurs ont besoin d'informations tout au long de l'HAD qu'ils récoltent et échangent avec les divers intervenants de l'HAD.

Actuellement, les infirmiers et médecins coordinateurs utilisent principalement le dossier papier HAD et le dossier patient informatisé comme outils d'échange de données. Les médecins coordinateurs utilisent également le RSW. Enfin, une application mobile a été créée au sein d'un hôpital de la région de Liège afin d'échanger de l'information entre l'hôpital et les soignants de la première ligne de soins. La messagerie eHealthbox ne semble pas être utilisée ; une des raisons avancées est la difficulté d'y accéder : *« Ça ne ressemble à rien. C'est inutilisable, soyons clair. (...) L'idée de l'eHealthBox, c'est très bien mais qu'on la rende accessible. Je ne peux pas me permettre de faire l'adresse du portail E-santé puis passer par Itsme puis tuk tuk tuk pour envoyer un message »* (MC 2).

Nous avons résumé dans le tableau ci-dessous les fonctions de ces moyens d'échange ainsi que les principaux inconvénients soulevés par les répondants.

Outils	Fonctions	Inconvénients
Dossier papier HAD au domicile du patient	- Il permet de transmettre de l'information de l'hôpital vers le patient et les soignants de la première ligne de soins : « On donne les dates auxquelles il faut aller à la pharmacie, on donne les dates de consultation, on note les dates auxquelles il faut faire une biologie (...) » (IC 1). - Il permet aux infirmiers et médecins coordinateurs d'obtenir des renseignements sur le suivi à domicile : « Les infirmières du domicile notent chaque fois les paramètres quand elles passent, leur heure de passage, l'heure de la perfusion et elles ont la place pour indiquer s'il y a un souci. Il (le patient) revient toutes les semaines ici (en consultation) avec le dossier pour avoir une vue sur le patient, pour avoir une vue sur le PICC Line, pour voir si cela se passe bien à la maison » (IC 4), « Les éléments objectifs, le patient dit que tout va bien mais on aime bien quand même feuilleter le carnet de la semaine puisqu'on les voit une fois par semaine pour jeter un œil sur les paramètres de base » (MC 1). - Il permet l'échange d'informations entre les infirmiers à domicile : « Son utilité majeure vis-à-vis de la multiplicité des acteurs de soins. Parce (...) c'est très rare d'avoir un seul infirmier qui fait tout ça, souvent c'est une multiplicité et quand vous avez un relais qui se fait. Pareil, pour éviter une mauvaise communication, le fait de tout tracer (...) on peut se dire "tiens, moi ça fait depuis 5 jours que je ne suis pas là. Et il n'y avait pas d'apparition de rougeurs ni d'œdème donc c'est apparu entre hier et aujourd'hui". Ça permet de pouvoir avoir la visibilité sur les autres jours » (IC 2).	- Il est sous format papier au domicile du patient. Dès lors, il ne permet pas d'échanger de l'information de manière instantanée ; les infirmiers et médecins coordinateurs n'y ont pas accès à distance : « C'est le contenu du dossier que le patient a chez lui et auquel on a accès uniquement quand le patient vient chez nous » (MC 2). De plus, il arrive souvent que les patients oublient ce dossier papier lors des consultations : « Parfois les patients oublient de venir avec leur petit classeur (dossier papier), ça c'est assez fréquent. Par conséquent, les paramètres du domicile, je ne les ai pas » (MC 1). - Il n'y a pas d'extraction de données automatique ; celles-ci doivent être réencodées ce qui engendre une perte de temps considérable : « La CSD ont leur application et donc encodent sur leur tablette CSD puis ils écrivent sur la feuille papier qui est au domicile du patient. L'ASD je ne sais pas s'ils ont une application mais ils complètent sur ma feuille papier. Les indépendants complètent sur ma feuille papier. J'ai des indépendants qui eux réencodent chez eux et m'envoient par mail un fichier Excel. Donc ça dépend. Quand on revient de consultation, si on n'avait déjà pas à réencoder tous les paramètres reçus lors de la consultation, on va dire que l'on gagne déjà une heure sur notre journée » (IC 3), « Quand je vois le temps qu'on a passé pour encoder les données pour le ministère parce qu'après il demande des enquêtes de satisfaction. Donc tout ça après, vu que c'est en format papier, on a du tout retranscrire. En fait, on fait deux fois le travail au final » (IC 4).
Dossier médical informatisé (hospitalier)	- Il permet l'échange d'informations entre les prestataires hospitaliers : « Donc on regroupe toutes les infos, que ce soit les infos médicales, que ce soit les infos d'organisation, que ce soit les infos de suivi, etc. Donc ça, pour nous, en intra-hospitalier, c'est très bien. (...) Vous avez toutes les coordonnées pour appeler les infirmières. On sait qui on contacte, à quelle heure, comment. Tout ça, c'est dans nos événements Omnipro. Et on se met aussi un point d'honneur à noter toutes les interactions qu'on a eues si un infirmier téléphone mais que ça n'est pas important à me communiquer » (MC 2).	- Il n'est pas accessible à la première ligne de soins : « Ni le médecin traitant ni les infirmières du domicile n'ont accès à ce dossier » (IC 4). - Actuellement, différents dossiers patients informatisés sont utilisés dans les diverses structures hospitalières : « Déjà à la base, les programmes choisis par les hôpitaux ne sont déjà pas les mêmes. Donc, je pense que c'est ça qui est compliqué. » (IC 4).

Application mobile – extension dossier patient	- Elle permet l'échange d'informations entre l'hôpital et les soignants de la première ligne de soins en temps réel : « Elle (infirmière à domicile) se connecte et elle a directement le listing des patients qu'elle va voir ce jour-là. Donc quand elle clique sur le nom, elle a l'adresse, les coordonnées téléphoniques, la pathologie, le traitement qui doit être administré, les antécédents, les allergies, les paramètres de la veille et donc elle encode la température, tension, comment est le cathéter. Et puis, elle valide et ça revient directement dans le dossier du patient (...) » (IC 3).	- Elle est utilisée par une seule structure de soins à domicile car les autres « structures externes n'ont pas accès à HoDISée (application) pour des mesures de sécurité, d'accès au dossier du patient. » (IC 3). - Il y a actuellement des pertes de données dues à des bugs informatiques : « On a des bugs fréquents sur HoDISée donc les données sont perdues » (IC 3). - Accessible uniquement sur un système d'exploitation mobile : « ce n'est que sur Samsung, ça ne marche pas sur Apple » (ID 4) Elle n'est pas utilisable dans toutes les structures hospitalières du même projet pilote car ils utilisent différents logiciels pour le dossier patient.
Réseau Santé Wallon	- Il permet l'échange d'informations entre les médecins hospitaliers et les médecins généralistes : « On lui (médecin généraliste) écrit. Et pour l'instant, on utilise ce qu'on a, c'est-à-dire du papier et le Réseau Santé Wallon » (MC 2). Remarque : ce moyen de communication est exclusivement utilisé par les médecins coordinateurs et non par les infirmiers coordinateurs.	- Il ne permet pas d'échanger l'information de manière instantanée : « Maintenant s'il y a des prises de sang qui sont éventuellement faites dans un autre labo, on pourrait le récupérer via le Réseau Santé Wallon. Mais il y a beaucoup de limites, il y a des labos qui jouent le jeu. Mais le temps avant que ça soit encodé, il faut un laps de temps qui est long. Donc on n'a pas l'immédiateté » (MC 1), « Sur le Réseau santé Wallon, on sait déposer des documents, mais il n'y a pas cette notion d'échange » (IC 1). - L'échange d'information sur le réseau est formel : « C'est à dire que si nous on veut communiquer de manière formelle avec le médecin traitant, on doit ouvrir un évènement, on doit rédiger un courrier, on doit le valider (...) c'est très formel comme document donc on est, on est loin de l'échange instantané ou quasi instantané » (MC 2). - La recherche d'information au sein du réseau est compliquée : « (...) quand on voit le système du Réseau Santé Wallon, c'est tellement compliqué. Tout ça n'est pas standardisé. Donc il y a des laboratoires où quand on cherche une information précise, on n'en trouve pas. Alors on doit commencer à ouvrir tout, on devient fou après un quart d'heure » (MC 1). - Les données fournies par le SUMERH ne sont pas toujours actualisées : « le SUMERH que tout le monde me parle (sic), c'est une catastrophe. C'est une horreur, je suis désolé. Parce qu'il n'y a rien là-dedans parce que les données qui sont dedans sont inexactes quand on peut y accéder » (MC 2). - Il ne permet pas de savoir si l'information est accessible et lue par les médecins généralistes : « (...) moi je vois sur le Réseau Santé Wallon que mes rapports y sont. Maintenant, est-ce que les médecins traitants savent les ouvrir. Moi j'en sais rien » (MC 1).

Tableau 1 : Avantages et inconvénients des moyens d'échange de données utilisés par les infirmiers et médecins coordinateurs

1.1.2. Besoins en matière d'échange d'information

Nous avons mis en évidence les limites des outils d'échange de données actuellement utilisés dans le tableau ci-dessus. Afin de palier leurs limites, les répondants ont exprimé leurs besoins en termes d'échange d'informations et les éléments à prendre en considération dans la création d'un futur outil.

Besoin d'un outil d'échange commun et accessible à tous

Les infirmiers et médecins coordinateurs ont indiqué que la multiplicité des outils utilisés au sein des hôpitaux et par les prestataires de la première ligne de soins pour échanger de l'information est un obstacle à l'échange d'information : « Actuellement, on a une **multiplicité d'outils**. Donc il faut constamment se réinventer vis-à-vis de ça. Très honnêtement, il y a un moment donné (...) je n'ai pas envie de multiplier les activités. Sinon on va se réveiller un jour et on va se dire : s'il faut que j'aille checker ça, ça, ça et ça et avant de commencer réellement la journée, ce qu'on doit faire de fondamental, il sera déjà midi » (IC 2).

Cette multiplicité des outils impacte négativement la centralisation des informations pouvant engendrer une « perte d'informations parce que quand on donne une information par mail, que la suivante vient par téléphone et qu'on inscrit une troisième fois l'information sur papier, finalement on s'éparpille » (IC 3).

De plus, un problème soulevé par certains répondants est l'accessibilité limitée d'une série d'informations : « (concernant les résultats de prises de sang) si c'est des labos indépendants, c'est par fax, on n'a pas accès. (...) On a parfois des problèmes pour récupérer et des pertes ou alors le patient doit l'avoir (résultat de prise de sang) et nous l'apporter mais sinon c'est perdu. Pour la retrouver, parfois on passe un temps fou » (IC 4).

Dès lors, tous les infirmiers et médecins coordinateurs ont manifesté le besoin d'avoir un outil commun et accessible à tous pour pouvoir échanger de l'information :

« Pouvoir avoir **un accès commun à un même outil** où tout le monde puisse aller se servir un peu. Comme si avant, vous vouliez aller chercher une définition quand il n'y avait pas internet, vous alliez chercher un dictionnaire et vous alliez regarder. Vous savez où vous devez vous orienter et je pense que ça en termes de communication savoir où on doit s'orienter et que tout le monde ait vraiment un outil **commun** et **partageable** à tous les acteurs de soins de santé autour du patient » (IC 2), « Ça serait bien que ce soit quelque chose d'un petit peu **universel** en fonction du nom du patient (...) que les données retombent. (...) Dans notre quotidien, ça

*nous ferait gagner énormément de temps (...) Si on avait un dossier qui s'appelle hospitalisation à domicile avec un volet qui s'appelle infirmier coordination, puis ensuite médecin, puis ensuite infirmiers du domicile, puis un médecin généraliste » (IC 3), « Si on avait des dossiers qui étaient **partagés**, ça serait tellement plus simple. » (MC 1).*

Cet outil commun devrait permettre « de pouvoir trouver une information plus **rapidement** sans devoir attendre la réponse d'un prestataire ou d'un collaborateur (...) » (IC 1) et d'assurer une continuité des soins : « Ainsi on aurait toutes les infos **quand on veut, où on veut** » (MC 2)

Afin d'assurer un fonctionnement optimal de cet outil commun d'échange de données, certains intervenants ont exprimé le besoin de « rationaliser les informations » (IC 2), c'est-à-dire de pouvoir « choisir nos informations, ce qu'on a envie de voir. (...) Et ça je pense que c'est important de pouvoir choisir les informations qu'on a envie de véhiculer en fonction de leur degré d'importance » (IC 2). En d'autres termes, « il faut bien évidemment bien les penser, bien les analyser pour qu'on s'y retrouve, qu'on ne soit pas **noyé** dans un **bazar** où on ne sait plus très bien où chercher l'info » (MC 2).

Enfin, durant les entretiens des infirmiers coordinateurs, le RSW a été cité plusieurs fois. Actuellement, celui-ci n'est pas utilisé pour échanger de l'information relative à l'HAD avec les infirmiers à domicile, mais certains infirmiers coordinateurs le voient comme un moyen d'échange de données efficace dans le cadre de l'antibiothérapie à domicile moyennant certaines modifications : « Je pense que les informations devraient toutes affluer vers ça. Pour avoir la possibilité que tout le monde puisse avoir une accessibilité commune à tous les praticiens » (IC 2), « Le Réseau Santé Wallon (...) pourrait être une solution intermédiaire. Le Réseau Santé Wallon est actuellement une bibliothèque où on peut poser des documents. Ce n'est peut-être pas interactif, mais en tout cas, on peut poser des documents. Entre la première ligne et la seconde ligne, ça pourrait être un canal d'informations et ça fait vraiment partie de notre réflexion via la plateforme » (IC 1).

Besoin d'accéder à l'information en temps réel

Comme indiqué dans le tableau ci-dessus, un des inconvénients de la plupart des outils d'échange d'informations actuellement utilisés est qu'ils ne permettent pas l'échange de manière instantanée.

Tous les médecins coordinateurs et certains infirmiers coordinateurs ont manifesté le besoin d'obtenir les informations relatives au suivi de l'HAD (résultats d'examen/prise de sang,

paramètres, administration de l'antibiotiques etc.) en temps réel de manière à pouvoir assurer un suivi depuis l'hôpital : « Ça permettra à tout le monde d'être à l'aise parce qu'effectivement (...) avoir un point de vue du patient et du suivi à domicile, ça permettra de nous **rassurer** » (IC 1), « Si j'ouvre via la plateforme, je veux savoir où on en est » (IC 1), « Si on avait un **outil partagé** dans lequel les infirmières à domicile encodent une fois le truc et nous on s'en sert ou on ne s'en sert pas mais si on veut, on peut aller voir. (...) On aurait toutes les infos **quand on veut** et **où on veut** et puis on aurait une continuité de soins et s'il y a un problème on peut **le voir tout de suite** » (MC 1), « Je ne dis pas que je vais aller voir tous les jours mais une ou deux fois par semaine, je jette un coup d'œil. Pour le moment quand je n'ai pas de nouvelles, bonne nouvelle » (MC 3).

Cependant, la volonté d'accéder à l'information en temps réel semble soulever certains problèmes de responsabilité : « Le danger dans tout cela, c'est que tout le monde va penser que c'est l'autre qui a regardé et il n'y a personne qui va regarder. On doit faire très attention en termes de **partage des responsabilités**. Parce que si on a un problème, on va dire vous n'aviez qu'à regarder, c'était écrit dedans' » (MC 1). La mise en place d'un tel système nécessiterait dès lors une clarification et une délimitation précise des rôles de chaque intervenant de l'HAD.

Besoin d'un outil moins formel

Au cours des entrevues, certains infirmiers et médecins coordinateurs ont indiqué que beaucoup d'outils utilisés pour échanger de l'information sont compliqués, trop formels et inadaptés à l'échange de données avec les prestataires de la première ligne de soins : « Ce qui est plus compliqué, c'est de partager certaines de ces infos (du dossier médical intra hospitalier) avec les acteurs de première ligne. Donc oui, on peut générer un courrier papier, on peut l'envoyer par voie électronique mais ça déjà, ça se limite au médecin. Ça demande au médecin d'aller dans le dossier électronique ou de relever son courrier. (...) Ce n'est quand même **pas très souple** et ce n'est **pas du tout adapté** pour le domaine infirmier. (...) Ce n'est pas tant le fait qu'elle nous manque (information) mais c'est le fait que ça reste relativement **lourd** à mettre en œuvre et à échanger » (MC 2).

L'outil devrait dès lors permettre d'échanger de l'information de manière moins formelle et plus interactive avec les prestataires de la première ligne : « Il faut développer quelque chose. Il faut un outil **dynamique, créatif** » (IC 1), « Je pense que pour certaines choses, ça pourrait aider pour des petites questions du quotidien. Je pense qu'à ce moment-là, j'aurais pu envoyer au médecin traitant "attention la tension monte, on a fait une ponction du genou, le cathéter

n'a pas l'air suspect mais restons vigilants". Ça je ne peux pas envoyer une lettre en mettant cela » (MC G).

Certains répondants ont également indiqué que l'outil devrait permettre d'échanger des informations visuelles telles que des photos ou un support audio-visuel : *« J'ai un doute parce que le point de ponction est un peu rouge, je me pose des questions, je fais une **photo** et je l'envoie » (MC G), « Parfois les patients voient quelque chose et ils veulent nous en parler par téléphone mais ils sont incapables de décrire. Peut-être qu'avec un système correct, il pourrait nous le montrer. On pourrait soit les rassurer, soit lui dire "il faut que vous veniez" » (IC 1).*

Néanmoins, l'échange d'informations visuelles et audio-visuelles soulève des questions en termes de responsabilités et de financement auprès des médecins coordinateurs : *« Qui est responsable de quoi ? Qui finance quoi ? Comment est-ce qu'on s'organise ? » (MC 1).* La mise en place d'un tel système nécessiterait de mettre en place un cadre légal et d'en déterminer clairement les limites : *« Il faut un cadre juridique, il faut un cadre financier » (MC 1).*

Besoin d'un outil sécurisé

Une préoccupation exprimée par tous les infirmiers coordinateurs et un médecin coordinateur est la sécurisation des données. Le règlement général sur la protection des données dont les dispositions sont applicables depuis le 25 mai 2018 a considérablement complexifié l'échange d'informations entre les intervenants de l'HAD : *« C'est toujours le même problème, c'est la sécurisation des données et après l'accès (...). C'est pour ça qu'on a des soucis comme **on n'envoie rien par mails ni avec nom, ni avec adresse.** (...) On a dû s'adapter et on a essayé de faire un maximum pour sécuriser les données. Donc on masque les étiquettes des patients quand on scanne comme ça il n'y a pas d'adresse. Et puis après, on doit quand même avoir un contact téléphonique avec la personne pour pouvoir compléter les informations. (...) **Ça prend beaucoup plus de temps** que si on avait quelque chose de **direct** » (IC 4), « Au niveau de la RGPD, on n'est pas encore bon. Mais je ne pense pas qu'on soit les seuls de toute manière, car quand j'échange avec les plateformes de type ASD et CSD, on s'échange les noms des patients » (IC 2).*

Par conséquent, les infirmiers et médecins coordinateurs ont besoin d'un outil qui assure la sécurité et la confidentialité des données personnelles conformément aux dispositions du règlement général sur la protection des données : *« Moi en tout cas ce qui me tient à cœur (...) c'est que ce dossier **respecte les données privées** du patient. (...) Il faut que ce soit un outil validé et qu'on ne fasse pas n'importe quoi pour que les données des uns et des autres se*

retrouvent dans de mauvaises mains. Ça c'est clair et net donc il faut que ça soit un outil en tout cas, clairement clean sur le plan légal » (IC 1).

Besoin de pouvoir extraire automatiquement les données échangées

Dans chaque projet pilote, il incombe à l'infirmier coordinateur de récolter une série de données : enquête de satisfaction, durée de l'antibiothérapie, évènements indésirables, etc. Durant les entretiens, les infirmiers coordinateurs ont mis en évidence que cette tâche engendre une lourde charge administrative et du recopiage de données principalement inscrites dans le dossier papier. Il en résulte une perte de temps considérable.

Par conséquent, les infirmiers coordinateurs semblent avoir besoin d'un outil capable d'extraire automatiquement les données qui y sont stockées sans que celles-ci ne doivent être recopiées à différents endroits : *« J'ai besoin que l'outil me sorte différents **indicateurs** qualité : le nombre d'infections sur cathéters, le nombre d'arrêts de traitement, le nombre de traitements arrivés à terme, le nombre d'évènements indésirables relatés » (IC 1).*

Besoin d'archivage des données de l'HAD

Un autre besoin exprimé par les répondants lors des entretiens est de garder une trace des échanges d'informations dans le cadre de l'HAD à la fin de celle-ci et d'archiver le dossier patient.

Par conséquent, le futur outil devrait permettre d'archiver les données : *« Il faut quelque chose qui nous permette en tout cas d'**archiver** les **informations pertinentes** qui doivent se retrouver dans le dossier (médical) du patient parce que sinon on risque de devoir faire du **double encodage** et ça, c'est **hors de question** » (MG 2).*

Un infirmier coordinateur a indiqué que le RSW pourrait être un endroit adapté à l'archivage des données : *« Une injection des documents ou une trace en tout cas vers le Réseau Santé Wallon qui lui est un grand coffre-fort. Donc, il peut garder ça, en toute sécurité » (IC 1).*

1.2. Communication

1.2.1. Moyens de communication utilisés par les infirmiers et médecins coordinateurs

Durant les entrevues, nous avons constaté que les infirmiers et médecins coordinateurs utilisent plusieurs moyens de communication synchrones et asynchrones. Les moyens de communication utilisés diffèrent en fonction de la personne à contacter et de l'information à transmettre. Le tableau ci-dessous résume ceux-ci ainsi que leurs avantages et inconvénients :

Type de communication	Avantages	Inconvénients
Synchrone : les principaux moyens de communication synchrones sont le contact verbal via le téléphone et en face-à-face.	Moins de place à l'interprétation des données : « Vous pouvez mettre tout ce que vous voulez : des virgules, des majuscules et de la ponctuation à volonté dans une phrase, il n'y aura rien de tel que la communication orale pure » (IC 2). Contact direct : « je l'ai en direct. Je sais que c'est en ordre et qu'elle a eu la communication » (IC 4), « j'ai un échange immédiat avec lui » (MC 2). Rapidité : « le téléphone, c'est plus rapide » (MC 3), « l'avantage c'est la réactivité » (IC 1).	Manque de traçabilité : « On a un coup de téléphone ok mais mis à part le fait de trouver un journal dans le téléphone, on manque de traçabilité » (IC 1) Problème de disponibilité : « quand je lui téléphone, elle n'est pas toujours disponible non plus puisqu'elle fait les tournées » (IC 4), « Parfois ils répondent, parfois ils ne répondent pas... Maintenant quand ils ne répondent pas, on ne s'excite pas à téléphoner 50 fois » (IC 3).
Asynchrone : les principaux moyens de communication asynchrones utilisés sont des moyens de communication écrits tel que les emails, les omnimails, le fax, les courriers de sortie et les comptes rendus.	Trace écrite : « pour avoir la certitude d'avoir une trace écrite (...) c'est important d'avoir un document qui atteste du travail réalisé » (MC 1). Dérange moins l'interlocuteur dans son travail : « je ne dérange personne » (MC 3). Permet d'envoyer un message à une communauté : « Donc je sais que si j'envoie à une adresse, ça part sur un réseau »	Plus lent : « ça peut attendre un laps de temps avant d'avoir une réponse » (IC 1), « le mail n'est jamais un outil d'urgence » (MC 2). Manque de rétroaction : « si j'envoie un email, ce n'est pas pour autant que la personne va le recevoir, le lire et me répondre. Envoyer un message est parfois faussement rassurant » (MC 1), « on ne sait jamais finalement si la personne l'a lu » (IC 2), « il n'y a rien qui me dit qu'ils vont regarder leur mail régulièrement » (IC 2). Interprétation des données : « La communication écrite (...) peut laisser une place à une traduction des propos » (IC 2).

Tableau 2 : Avantages et inconvénients des moyens de communication utilisés par les infirmiers et médecins coordinateurs

1.2.2. Besoins en matière de communication

Besoin d'une plateforme de communication « unique »

Actuellement, il existe une multiplicité de canaux de communication. Celle-ci a été identifiée comme un problème majeur par les répondants : *« On a un vrai problème à l'heure actuelle (...) dans les soins de santé en Belgique, c'est qu'on a multiplié les outils. (...) On a dix canaux de communication différents et en fonction de l'interlocuteur, il faut s'adapter. (...) Les outils se sont tellement multipliés qu'il faut quasi savoir à l'avance quel est l'outil sur lequel (...) l'intervenant se trouve pour pouvoir le contacter, mais ça ne peut pas se faire »* (MC 2).

Face à cette multiplication des canaux de communication, les répondants ont manifesté la volonté d'avoir une plateforme de communication « unique » en Wallonie (*« réseau de communication privilégié (...) une espèce de plateforme commune »* (MC 1), *« Mettre vraiment l'ensemble des intervenants en contact de manière structurée, de manière intelligente, de manière simple, de manière fluide »* (MC 2)) pour faciliter les interactions entre les intervenants.

Celle-ci devrait être utilisée par tous les intervenants de l'HAD et ne pas être liée à un projet pilote et/ou structure hospitalière spécifique : *« Il faut aussi que les acteurs de première ligne (...) ne doivent pas commencer à charger l'application du X (hôpital) et puis l'application Marie-Curie et l'application de Mont-Godinne, ça ne va jamais aller ça »* (MC 2), *« C'est vraiment mettre les gens en relation avec un outil commun indépendamment du métier, indépendamment de l'affiliation »* (MC 2).

Besoin de trouver les intervenants de l'HAD et leurs coordonnées de contact facilement

Les répondants ont indiqué qu'ils perdent du temps lorsqu'ils doivent contacter les intervenants de l'HAD, car ils doivent dans un premier temps identifier la personne à contacter et ensuite trouver ses coordonnées : *« Aujourd'hui, si je dois appeler le médecin traitant, je suis obligé d'aller voir le nom du médecin traitant, puis j'appelle la centrale pour voir s'ils peuvent appeler le médecin ou bien je regarde sur Internet le nom du médecin, son numéro de téléphone et puis je peux tomber sur le répondeur, sur sa femme, je ne sais pas quoi »* (MC 1), *« On consomme du temps parce qu'on cherche un numéro de téléphone, parce qu'on cherche une adresse email, parce qu'on téléphone, parce que la personne est occupée »* (MC 2).

Par conséquent, les infirmiers et médecins coordinateurs souhaiteraient que les coordonnées de contact des intervenants de l'HAD et leurs fonctions soient regroupées à un endroit unique : *« Ce qui serait dans l'intérêt, c'est d'avoir les **coordonnées immédiates** soit informatiques, soit téléphoniques de tous les intervenants qui gravitent autour du patient lors des soins, c'est-à-dire le médecin traitant, le médecin référent (...) qui nous a adressé le patient. Puis, tout ce qui va autour éventuellement l'assistante sociale, l'infirmier qui va au domicile, l'infirmière coordinatrice de l'HAD »* (MC 1), *« Ça permettra (...) de bien **identifier** les personnes qui sont **responsables** du patient »* (IC 1).

De plus, certains répondants ont indiqué qu'ils souhaiteraient pouvoir créer des groupes avec les personnes impliquées dans la prise en charge du patient pour pouvoir communiquer et échanger de l'information plus facilement : *« Alors, c'est vraiment un groupe **autour d'un patient** »* (MC 1), *« Imagine, j'ai ici le dossier (...), je remplis qui est médecin généraliste, qui est l'équipe infirmière, qui gravite autour du patient, qui est le patient, qui est son entourage. Je notifie tout ça et ça va **créer un groupe** »* (IC 1). Ces mêmes répondants ont fait référence aux fonctionnalités d'une messagerie instantanée populaire nommée WhatsApp où il est possible de créer des groupes de communication: *« Donc c'est vraiment grosso modo pour schématiser un WhatsApp qui dirait "voilà vous avez un message de telle personne", des groupes de messagerie »* (IC 1), *« On **pourrait peut-être très facilement diffuser** l'information à un **groupe prédéfini** en disant "Voilà ça, c'est une information importante que vous devez tous savoir parce que vous êtes chacun concerné" »* (MC 2).

Toutefois, lorsque l'information n'est pertinente que pour certains membres du groupe, les répondants souhaiteraient pouvoir sélectionner ces derniers et communiquer individuellement avec eux de manière à ce que l'information touche uniquement les personnes concernées : *« On démarre d'un groupe général. Après chaque personne peut communiquer avec une personne. Il ne faut pas spécialement que ça soit visible (...), il faut pouvoir définir le bon message à la bonne personne et pas systématiquement que tout le monde voit le message pour pas faire paniquer. Il faut pouvoir trier le destinataire »* (IC 1).

Besoin d'un outil de communication plus interactif

Comme illustré dans le tableau ci-dessous, un des inconvénients des moyens de communication utilisés est le manque de rétroaction.

Beaucoup de moyens de communication utilisés ne permettent pas de savoir si la personne a lu et traité le message envoyé. Ceci peut poser problème lors de l'HAD d'autant plus que la plupart

des outils utilisés ne permettent pas de connaître la disponibilité des intervenants : « *Je pourrais avoir un message important, mais si je suis absent, il n'y a pas de message qui dit 'votre destinataire est absent'* » (IC 1).

Un répondant a indiqué que des statuts permettant d'indiquer la disponibilité des intervenants pourraient être utiles. Il a fait référence à des systèmes existant sur des messageries instantanées : « *Elle (intervenante) a un statut. Sur Messenger sur WhatsApp, on voit quand les personnes sont disponibles* » (IC 1).

Certains répondants ont également indiqué qu'ils souhaiteraient être avertis de façon plus efficace lorsqu'ils reçoivent un message : « *Il faudrait que je sois averti (...) pour savoir qu'il y a quelqu'un qui nous pose une question (...) d'avoir un programme où y a une alerte sur mon écran* » (IC 4), « *On n'a pas justement de canal de communication écrit qui permet de dire "voilà vous avez une notification urgente"* » (IC 4).

Enfin, tous les répondants ont mis en évidence la nécessité d'avoir des outils de communication adaptés en fonction de l'urgence de l'information. Dans le cadre de l'antibiothérapie à domicile, ils considèrent qu'une information urgente peut être une complication liée au cathéter veineux (« *c'est un cathéter par exemple qui se bouche, une infection au niveau du point de cathéter* » (IC 1)), un effet secondaire lié à l'antibiothérapie (« *une réaction allergique, des démangeaisons, des éruptions* » (IC 1), « *toxicité potentielle* » (MC 1)) et une altération de l'état général du patient (« *un patient qui est hyper fatigué, un changement d'état du patient, une confusion, des paramètres instables* » (IC 1)).

Pour les informations urgentes, les répondants souhaiteraient avoir des moyens de communication spécifiques afin de pouvoir être avertis rapidement : « *Il faut vraiment un **appel téléphonique**, que ce soit vers un outil professionnel, que ce soit vers un outil privé mais il faut systématiquement un appel. Et alors une **déclinaison d'appels**. Je ne sais pas joindre cette personne, alors il faut que je puisse joindre quelqu'un d'autre* » (IC 1).

Besoin de traçabilité

Les infirmiers et médecins coordinateurs ont indiqué avoir besoin d'outils de communication permettant d'avoir une traçabilité des échanges. Celle-ci leur permettrait de prouver qu'ils ont correctement accompli les tâches incombant à leur fonction. Elle leur permettrait également de savoir ce qu'il s'est passé en cas d'absence (congé/temps partiel/maladie) : « *On aimerait envoyer un message (...) que ça **reste** en tout cas **écrit** et **tracé*** » (IC 1). Les informations qu'ils

souhaiteraient obtenir sont principalement : « *l'émission du message vient de qui, la réception du message est destinée à qui, le message et à quel moment* » (IC 2).

1.1. Aide dans l'exercice de leurs rôles

Les infirmiers et médecins coordinateurs doivent assurer la coordination du parcours du patient durant l'antibiothérapie à domicile. A cette fin, ceux-ci utilisent notamment une check-list et un processus :

- Check-list : celle-ci permet de s'assurer que tout est en ordre pour la sortie du patient à domicile : « *La check-list qui dit OK, c'est fait, c'est facile, c'est fait. Ce n'est pas fait et tant que ce n'est pas fait, le patient ne sort pas et donc ça m'engage à aller vers la personne ou vers le service concerné* » (IC 1).
- Processus : celui-ci décrit de façon précise la démarche à suivre durant l'antibiothérapie à domicile : « *On a notre processus qui est bien décrit en disant 'voilà à chaque étape s'il y a telle chose ou telle chose qui ne va pas, c'est un stop'* » (MC 2), « *C'est la structure de la prise en charge* » (MC 2).

De plus, un projet pilote a créé un outil via Excel qui permet de sortir rapidement un protocole et de déterminer le matériel à fournir pour le domicile : « *Un outil sur Excel pour qu'à chaque fois qu'on a une antibiothérapie, le protocole s'affiche d'office. Donc, il suffit juste de rentrer la molécule, le nombre de fois et la durée avec le cathéter qu'on a mis en place et en fait tout s'affiche automatiquement. C'est-à-dire il y aura besoin d'autant/plus de matériel, autant de ceci autant de cela. Tout est protocolé* » (IC 2).

Besoin d'un outil qui organise les tâches

Bien que les répondants soient globalement satisfaits de la coordination des soins au sein de l'antibiothérapie à domicile, ceux-ci ont insisté sur le fait que c'est « *au prix de gros efforts. Donc c'est beaucoup d'engagement, beaucoup de bonne volonté et beaucoup de motivation* » (MC 2). En effet, au cours des entrevues, certains répondants ont mis en évidence la lourdeur du processus de coordination et ont indiqué que celui-ci ne sera pas adaptée si le nombre d'antibiothérapies à domicile venait à augmenter significativement: « *La coordination, c'est lourd* » (MC 2), « *Il y a énormément de travail* » (IC 4), « *Pour le moment ça se passe bien, mais on n'a pas des tonnes de patient* » (MC 3), « *Je ne le vois pas notre mode de fonctionnement artisanal actuel être optimal si le nombre de patients augmente de manière significative. Si on est absent le jour où la prise de sang est faite, il faut qu'on pense à dire au*

collègue qui est là de regarder ou à l'infirmier coordinateur de regarder parce que je ne serai pas là. Donc oui c'est lourd. (...) Ça demande énormément d'énergie, de concentration, d'attention et ça n'est valable qu'à petite échelle. Le jour où on passe dans un mode beaucoup plus large avec beaucoup plus d'intervenants aussi bien en interne qu'en externe, ça ne fonctionnera plus, on va être confronté à ça » (MC 2).

Face à ce problème, les médecins coordinateurs ont manifesté le besoin d'avoir un outil qui les aide à gérer le quotidien en permettant « de **paramétrer** une série de tâches » (MC 2) et en leur rappelant les tâches à effectuer : « Il faudrait des systèmes de **rappel** parce qu'aujourd'hui le système de rappel (...), c'est ma fameuse infirmière de coordination. Elle me rappelle pour des choses spéciales notamment les dosages ou elle me rappelle, 'tiens tu as vu le dosage de M., est-ce qu'on laisse comme ça ou on modifie la posologie ?' » (MC 1), « (...) ça me rappelle une tâche » (MC 2).

Un tel outil leur permettrait de s'assurer que toutes les tâches sont effectuées en temps opportun et de gérer un nombre d'antibiothérapies à domicile plus important : « Un outil bien fait (...), pourrait tout à fait nous aider à gérer un volume de patients plus approprié. Parce qu'alors à ce moment-là, je prends **ma liste des tâches** de la journée. Je sais que j'ai cinq (dosages) Vanco à voir, que j'ai ça à régler. Mais si je dois commencer à mettre ça dans mon smartphone, dans mon Outlook ou sur un bout de papier ou ceci ou ça, on va se perdre » (MC2).

Enfin, cet outil devrait standardiser les schémas de prises en charge du patient en fonction de l'antibiothérapie et inclure également des schémas plus spécifiques : « Il doit y avoir des **schémas** qui peuvent être standards **prédéfinis** et puis il y a des schémas particuliers » (MC 2).

Un infirmier coordinateur trouve qu'il serait judicieux de pouvoir mettre à disposition des intervenants à domicile un agenda électronique qui permettrait à chacun de savoir ses tâches : « Le plan de soin, je le vois comme l'idée d'un calendrier (...) je me connecte et BOUM, j'ai l'agenda du patient : pansements, administration d'antibiotiques (...) quelque chose de claire et lisible » (IC 1).

Besoin d'un système d'alerte

Comme indiqué dans les besoins concernant l'échange de données, les répondants souhaitent accéder à l'information relative au suivi de l'HAD en temps réel. Néanmoins, ils n'ont pas le temps de vérifier l'ensemble de celle-ci quotidiennement. Par conséquent, ils souhaiteraient être informés via un système d'alertes en cas d'anomalie et d'urgence afin d'assurer une

coordination efficace du parcours de soins : « *Il faut que je puisse en tout cas être alerté en cas de dysfonctionnement ou en cas d'événements indésirables par rapport à la prise en charge. (...) Donc effectivement si je vois qu'au lieu de 8 heures et 20 heures (heure d'administration de l'antibiothérapie), c'est systématiquement 10 heures et 16 heures, alors là il faut que je sois alerté. (...) Si le pansement du PICC Line n'a pas été validé par l'infirmière, il faut que je sache pourquoi. Donc, vraiment des notions d'alerte* » (IC 1).

Le système devrait entre autres permettre aux différents intervenants de l'HAD de pouvoir signaler ou justifier la raison pour laquelle une action n'a pas été réalisée afin d'assurer une continuité des soins : « *En cas de problème ou d'imprévu, c'est de se dire "Ah ben oui effectivement tiens cette tâche n'a pas été remplie, pourquoi ?" Pour pouvoir aussi signaler à l'équipe que telle tâche n'a pas pu être remplie* » (MC 2).

Néanmoins, plusieurs médecins coordinateurs ont manifesté leur envie d'accéder à l'information sans être continuellement dérangés : « *On veut être au courant de tout mais pas être dérangé* » (MC 2). D'après un médecin coordinateur, la façon dont les participants souhaitent être alertés nécessite d'être étudiée et risque de dépendre des individualités : « *Donc effectivement, on parle de notification instantanée. (...) Les gens n'ont pas envie d'avoir leur smartphone dans leur poche qui fait ding ding ding ding à tout bout de champ. Donc ça, je pense qu'on va être confronté aux individualités. Et puis ça nous appartiendra comme coordinateur de l'HAD de définir des règles* » (MC 2). Celui-ci a également abordé la question de la personne chargée de gérer l'ensemble des alertes : « *Qui va gérer les alertes. Tu as un opérateur derrière son ordinateur qui va tout gérer ?* » (MC 2).

Besoin d'une base documentaire commune

Les infirmiers et médecins coordinateurs ont la responsabilité de « *s'assurer qualitativement de la sortie du patient entre intra et extra muros* » en mettant « *dans les meilleures conditions pour avoir la **bonne pratique** au chevet du patient* » (IC 2). A cette fin, il est nécessaire que les prestataires de la première ligne soient formés aux techniques et aux surveillances que nécessite l'antibiothérapie à domicile : « *Je dois m'assurer que la personne chez qui j'envoie le patient est au courant de l'utilisation du PICC Line et qu'elle ne va pas faire de bêtises en utilisant le PICC Line du patient. Donc si elles ne sont pas formées, on les fait venir, on leur explique, on leur montre comment ça se passe* » (IC 4).

Certains coordinateurs ont souligné le fait qu'il y a un nombre élevé de praticiens au domicile avec des expériences en antibiothérapie diverses. Par conséquent, développer une base documentaire commune serait pertinente. D'après eux, cette base documentaire devrait principalement contenir des informations concernant les antibiotiques et le PICC Line : « *des **fiches d'information** sur les antibiotiques, (...) des informations concernant l'antibiotique, la dilution, sa stabilité, (...) une procédure de pansement. (...) Pas une notice, ce n'est pas ça qu'on veut faire, mais quels antibiotiques, quels effets secondaires, quelles surveillances particulières* » (IC 1), « *Il faudrait que tout soit repris dessus. Donc tous les médicaments du projet, toutes les interactions médicamenteuses. Il faudrait le PICC Line pour que les infirmières puissent aller voir* » (IC 4).

Trois infirmiers coordinateurs et un médecin coordinateur ont également abordé la forme que pourrait prendre l'information dans cette base documentaire. Ils s'accordent sur le fait que des petites vidéos d'e-learning seraient optimales : « *On aimerait faire un **lien internet sous-jacent**. En disant, voilà la procédure PICC Line, si vous cliquez dessus, elle se trouve dans la recherche documentaire de cette plateforme. Et hop, on peut revoir la procédure institutionnelle de la réalisation du pansement. On peut revoir une **vidéo** d'e-learning* » (IC 1), « *J'ai une petite vidéo/capsule d'une minute, deux minutes. Un truc vite fait, bien fait. Je vois comment ça se passe. Je ne l'ai pas fait souvent, mais au moins ça me rafraîchit la mémoire. Je sais que tout est là* » (MC 2).

2. Infirmiers à domicile

2.1.Echange d'information

2.1.1. Outils utilisés pour l'échange d'information

Afin de remplir leurs rôles, les infirmiers à domicile ont besoin d'obtenir et d'échanger de l'information avec les divers intervenants de l'HAD. Actuellement, les moyens utilisés par les infirmiers à domicile sont variés. En effet, ceux-ci utilisent le dossier papier HAD, leur dossier infirmier papier au domicile du patient et le logiciel infirmier¹⁸.

Nous avons résumé dans le tableau ci-dessous les fonctions de ces moyens d'échange ainsi que les principaux inconvénients mis en évidence par les répondants.

Outils	Fonctions	Inconvénients
Dossier papier HAD au domicile du patient	- Il permet de transmettre de l'information sur le suivi à domicile à l'hôpital : « Il y a une feuille qui met la vérification du point de ponction, si le membre est douloureux, s'il y a d'autres douleurs. On doit mettre toutes nos observations » (ID 4), « On fait nos soins et on intègre les données dans le dossier qu'ils (personnels hospitaliers) reprennent par après » (ID 5). Il permet de transmettre de l'information de l'hôpital aux prestataires de première ligne sur les procédures, les numéros de contact, etc. : « On a un protocole qui a été écrit, donc moi ça me suffit. Il explique l'antibiothérapie, il explique comment les contacter au cas où il y un souci. Il explique la manière de travailler. C'est ce qu'il nous faut » (ID 3). « En tout cas dans la petite farde, c'était assez clair, je savais que je pouvais joindre M. X (inf. coord.) si j'avais un problème et j'avais des numéros à joindre en cas de soucis » (ID 1).	- Il ne permet pas d'échanger de l'information en temps réel : « Actuellement, le dossier est à domicile. Je ne vais pas lui sonner tous les jours pour dire 'voilà, je l'ai branché ce matin, l'antibiothérapie, ça a été'. (...) Une fois qu'on est au domicile, on est au domicile et on ne communique plus vraiment entre nous (l'hôpital-domicile) » (ID 1). « elle n'est pas transmise à l'hôpital au jour le jour et elle n'est transmise que quand le patient repasse à l'hôpital et prend son dossier pour y aller » (ID 2). - Il n'est pas consultable à distance : « Si je dois trouver le médecin coordinateur rapidement, je l'ai dans la farde mais si je n'ai pas la farde sous les yeux, je dois savoir qui est le médecin coordinateur du GHDC. Quand même, ça serait sympa de le savoir à distance. Parce que maintenant si je ne suis pas chez le patient, je dois faire des recherches sur internet, trouver son nom, m'assurer que c'est bien lui, car si ça tombe, il y a plusieurs projets » (ID 1).

¹⁸ Le logiciel infirmier se compose d'un programme sur l'ordinateur des infirmiers, d'une application mobile sur leur tablette/Smartphone pour la tournée et d'un lecteur de carte pour valider les soins réalisés : « J'ai mon programme de base sur l'ordinateur et j'ai mon application sur la tablette (...). Je transfère ma tournée de mon pc sur ma tablette. Ça me reprend chaque patient avec les soins à effectuer et au fur et à mesure de la tournée, je les valide avec la carte d'identité » (ID 3).

Logiciel infirmier	- Il permet d'échanger de l'information entre infirmiers à domicile faisant partie du même groupement : « Via le Mobi33, il (le remplaçant) a tout : son adresse, depuis quand, quel produit, quel dosage, le rapport des observations de la semaine. Sans cela, je pense que ça serait difficile. (...) Avec Mobi33, on sait faire un rapport et l'envoyer. Du coup, toutes mes collègues savent lire ce que j'ai écrit la semaine dernière par exemple. Donc si ma collègue n'a pas travaillé la semaine dernière et elle reprend, elle va savoir que Mme un tel est revenue à l'hôpital, que Mr. un tel est parti à la mer, etc. » (ID 1), « Je peux accéder aux données de mes collègues aussi, je sais avoir les données de mes collègues et je sais où elles en sont dans leur boulot » (ID 4). - Il permet de planifier les tournées et faire la facturation : « En fait, avec le logiciel, on peut faire les facturations, on peut faire les dossiers infirmiers. En gros, quand on est à plusieurs, on gère la tournée en disant "toi, tu fais ça ou tu fais ça". Et alors, ça envoie directement sur Mobi33. (...) Donc on reçoit Mobi33 sur le téléphone. Et chaque infirmière reçoit sa tournée avec ses patients. (...) Pour cocher (soins), on doit juste mettre la carte d'identité du patient. Et pour facturer, on doit utiliser un lecteur de carte indépendant et mettre notre carte dedans » (ID 3).	- Le partage d'information n'est pas possible si les infirmiers d'un même groupement n'utilisent pas le même logiciel : « Chacune de nous avons notre tablette, mais on n'a pas le même programme donc l'information ne sera pas centralisée chez l'autre » (ID 4). - Le coût engendré par le logiciel est considérable : « Donc vous avez le coût d'achat du Smartphone, vous avez l'achat du lecteur, vous avez la location du mobiciel qui représente 25 euros par mois. (...) Vous imaginez une jeune infirmière qui doit acheter un logiciel, acheter un PC, acheter une imprimante (...) payer en plus ce truc-là qu'on lui impose et elle n'a pas encore gagné un rond » (ID 5). - Les pertes de temps liées à des problèmes avec le lecteur de carte sont importantes : « C'est un truc qui me pourrit la vie au quotidien parce que le Bluetooth ne fonctionne pas très bien. Il faut tout déconnecter et reconnecter, faut faire une recherche d'appareil périphérique. Il est à côté et il ne le reconnaît pas » (ID 1), « Souvent, il faut attendre un certain temps, le temps que ça se connecte du lecteur vers le GSM en Bluetooth. (...) C'est un truc dont on se passerait bien. (...) Ça nous fait perdre une heure sur la journée » (ID 3).
Dossier papier infirmier au domicile du patient	- Il permet l'échange d'informations entre les prestataires de la première ligne (aide familiale, médecin traitant, aide-ménagère, etc.) ainsi qu'avec le patient et son entourage : « Il y a mes coordonnées, celles de mes collègues, les liens de contact de la famille, des enfants ou les personnes qui s'occupent de la personne, (...) le médecin traitant » (ID 4). « Les points forts, c'est que tous les intervenants et la famille, même les aides familiales, les aide-ménagères mettent un petit mot si elles veulent. (...) Ça permet d'avoir une vue d'ensemble (...). Les enfants, ils peuvent aussi savoir ce qu'il se passe. » (ID 1). - Il permet de centraliser l'information lorsque les infirmiers à domicile d'un même groupement n'utilisent pas les mêmes logiciels : « C'est une question pratique comme on travaille à trois infirmières. Je me dis que c'est quand même plus facile d'avoir le dossier là-bas que de l'avoir chez moi. (...) En quelque sorte mon petit dossier papier, ça me permet de centraliser les infos du patient pour que les autres les aient » (ID 2).	- Le secret professionnel risque de ne pas être respecté : « Un point négatif, c'est que tout le monde pourrait regarder dans ce dossier. Au niveau secret professionnel, ce n'est pas super. Mais en même temps, c'est chez le patient. Il en fait ce qu'il veut » (ID 1). - Il est sous format papier qui est susceptible de se dégrader : « On le laisse au domicile s'il y a un dégât des eaux, un incendie ou le chien qui le mange, une mamy qui renverse sa tasse de café (...) » (ID 1).

Tableau 3 : Avantages et inconvénients des moyens utilisés pour échanger des données

Les infirmiers à domicile utilisent également d'autres outils non spécifiques aux soins de santé tels que des messageries instantanées de groupes, les SMS et les emails pour transmettre de l'information. Ces moyens sont principalement utilisés pour échanger de l'information entre prestataires de la première ligne de soins (essentiellement des infirmiers faisant partie du même groupement.) Bien que ceux-ci ne soient pas réglementaires, les infirmiers les utilisent par facilité et pour ne pas perdre de temps : *« Parfois, j'envoie la photo d'une plaie pour qu'ils (médecins généralistes) disent ce qu'on fait. (...) Normalement, on devrait envoyer ça sur boîte mail sécurisée. Nous, on ne le fait pas par facilité. Voilà, j'envoie directement sur sa boîte mail, sur WhatsApp. (...) Maintenant, c'est vrai que l'éthique voudrait que l'on envoie par un canal autorisé »* (ID 3).

Enfin, un seul infirmier à domicile sur les cinq, utilise le RSW dans sa pratique. Les raisons mises en évidence sont : la difficulté d'établir le lien thérapeutique (*« on ne sait pas accéder car on n'est pas parrainé par quelqu'un pour accéder »* (ID 1)), l'accès limité à certaines données (*« Il y a des restrictions sur plein de choses. En fin de compte, on n'a accès à rien »* (ID 3)), la difficulté pour y accéder (*« il faudrait avoir un accès plus facile »* (ID 5)) et le manque d'interactivité (*« ce n'est pas interactif, c'est une perte de temps. Je vais devoir commencer à chipoter pour voir exactement où je dois aller »* (ID 3)) ».

2.1.2. Besoins en matière d'échange d'informations

Considérant les inconvénients des outils d'échange de données actuellement utilisés, les répondants ont exprimé leurs besoins en termes d'échange d'informations et les éléments à prendre en considération dans l'élaboration d'un futur outil.

Besoin d'une interconnexion des logiciels

Lors des entrevues, la nouvelle législation concernant la lecture des cartes d'identité dans les soins à domicile a été abordée. Cette obligation a contraint les infirmiers à domicile à adapter leur pratique et à se doter de nouveaux hardware (tablette, Smartphone, lecteur de carte) et software (logiciel). Par conséquent, la majorité des répondants a indiqué qu'ils ne souhaitent pas se voir imposer un nouveau logiciel. En revanche, ils ont manifesté le besoin d'avoir une interconnexion entre leur logiciel et celui des autres prestataires de l'HAD afin de pouvoir échanger de l'information sans devoir recopier celle-ci à des endroits différents : *« Il faudrait que ce **soit intégré à notre logiciel** propre puisque, nous, on utilise principalement notre logiciel. On ne va pas commencer à se connecter à droite, à gauche, à tel ou tel truc (...). Il ne*

*faut pas déconner. Si moi, j'écris que le patient a vomi trois fois, qu'il a une tension comme-ci, comme ça. S'ils veulent que ce soit marqué ailleurs ou sur le Réseau Santé Wallon, le seul moyen, c'est justement que ce soit **connecté à nos logiciels** à nous. Si je dois remarquer ce que j'ai déjà marqué quelque part, c'est une perte de temps quoi. C'est bien marrant de faire des interfaces, mais si rien n'est interconnecté, ça ne sert à rien » (ID 3), « Pourquoi pas essayer de tout mettre ensemble » (ID 1).*

Certains répondants ont indiqué que l'interconnexion des logiciels les rassurerait, car elle permettrait l'échange d'informations instantané et continu avec les prestataires de la seconde ligne de soins. Ces derniers pourraient dès lors suivre ce qui se passe à domicile : « Ça me rassurerait de pouvoir dire "j'ai mis l'antibiotique en place, j'ai coché un soin. Ça s'est fait" et qu'eux aient aussi une trace de ce que j'ai fait. Parce que comment eux ont une trace de ce que j'ai fait parce que c'est moi la prestataire et que c'est moi qui passe la carte d'identité » (ID 1).

Par contre, deux répondants ont émis des réserves concernant l'interconnexion des logiciels, car ils ont peur d'être contrôlés et de perdre une part de leur liberté : « Pour moi, ça ne m'intéresse pas qu'on me check. Moi, je sais bien que je l'ai fait. Ça va me faire perdre mon temps pour qu'on puisse encore me monitorer un peu plus comme l'INAMI quoi. Donc ça, c'est vraiment du **flicage** quoi » (ID 3), « S'il faut être pile poil à l'heure pour encoder vous voyez, cela pourrait être embêtant. (...) Donc, c'est vraiment garder une certaine liberté » (ID 2).

Besoin d'un système qui permet d'accéder aux données et les sauvegarder sans réseau

Des répondants se plaignent de la mauvaise couverture réseau dans certaines régions : « Je pense que la limite dans notre région, c'est la connexion. S'il nous faut Internet, on va être embêté parce que j'ai encore des villages où la connexion n'est pas bonne (...) où ça ne passe pas » (ID 2), « Une panne de réseau et nous ça nous arrive beaucoup dans les petites campagnes. Même des fois quand on est en voiture au téléphone avec le kit main libre, parfois pendant 3 km plus rien silence radio. On n'a plus rien, plus d'internet, plus de Mobic33 qui se met en 4G ou en WIFI » (ID 1).

Par conséquent, certains répondants ont mis en évidence la nécessité de pouvoir accéder aux données et d'avoir un système de sauvegarde hors réseau qui se synchronise dès qu'ils ont du réseau ; l'objectif étant de ne pas perdre les données : « Il faudrait faire le même système que la tablette (le mobiciel). C'est qu'on encode et puis dès qu'on a une connexion Internet, hop, ça se transfère parce que sinon on n'est pas bien loti » (ID 2).

Besoin d'un outil d'échange d'information instantané et interactif

Plusieurs répondants ont manifesté le besoin d'avoir un outil où ils peuvent envoyer rapidement de l'information aux autres intervenants : « *On a besoin d'un outil de communication. (...) Bien voilà, s'il y a un souci, au lieu de commencer à chercher un numéro de téléphone ou quoi et bien oui, on inscrit le rapport et on l'envoie directement* » (ID 3).

De plus, nous avons constaté que la majorité des répondants envoient des photos via email et messageries instantanées avec les collègues ou les médecins généralistes afin d'obtenir un avis : « *Par exemple, les personnes qui travaillent pour moi, on revient à WhatsApp. Si elles veulent prendre une décision sur une plaie (...), je demande qu'elles m'envoient une photo. En fonction de ça, on prend la décision ensemble. (...) Voilà je trouve que c'est bien parce que c'est parlant. Je veux dire, au moins je ne suis pas obligée de me déplacer à chaque fois* » (ID 4).

Les répondants ont indiqué que l'outil devrait permettre d'échanger facilement, instantanément et de manière sécuritaire des photos : « *Ça serait bien que tout soit **instantané**. (...) On envoie la photo, on ne perd pas de temps. (...) Créer une plateforme ou un réseau, je ne sais pas quoi, où on pourrait envoyer des **photos**. Ça serait bien. On pourrait poser une question donc voilà. Parce que le fait comme je disais de travailler à domicile, on n'a pas vraiment de collègues directs, donc on doit chaque fois chercher pour avoir l'information. Et ça manque un peu je veux dire* » (ID 4).

2.2. Communication

2.2.1. Moyens de communication utilisés par les infirmiers à domicile

Au cours des entretiens, nous avons constaté que les infirmiers à domicile utilisent plusieurs moyens de communication synchrones et asynchrones.

Le tableau ci-dessous résume ceux-ci ainsi que leurs avantages et inconvénients :

Type de moyen de communication	Avantages	Inconvénients
Synchrone : les principaux moyens de communication synchrones sont le téléphone et le contact en face-à-face	Rapidité : « J'utilise le téléphone quand j'ai besoin d'une réponse tout de suite » (ID 4), « les avantages, c'est que c'est rapide. (...) Donc par exemple, concernant un suivi, concernant un problème, là je téléphone parce que c'est quand même plus simple de les avoir au téléphone » (ID 3). Plus facile de téléphoner pendant les tournées : « Je suis toujours en voiture donc vous savez c'est plus facile. Pendant que je conduis, j'appelle et voilà » (ID 4). Plus facile pour éclaircir une incompréhension : « Par téléphone, si je ne comprends pas, je vais lui dire "voilà je n'ai pas très bien compris à ce niveau-là. Comment faut-il faire ? " » (ID 4). Communication en Face Time (vidéo) utile pour une explication à distance : « il s'est passé qu'il fallait rincer et je n'étais pas là à ce moment-là. J'étais partie et aucune de mes collègues étaient disponibles. J'ai fait par vidéo » (ID 4).	Manque de traçabilité : « C'est peut-être mieux les mails parce que voilà, on a un retour, on a des traces » (ID 4). Peur de déranger : « On a toujours peur de les ennuyer » (ID3).
Asynchrone : les moyens de communication asynchrones sont variés : email, SMS, messageries instantanées tels que WhatsApp et Messenger.	Trace écrite : « Ça me donne une trace écrite de ce que j'ai demandé » (ID 3), « on a des traces » (ID 4). Dérange moins l'interlocuteur dans son travail : « Le point positif (email), c'est qu'on peut envoyer quand on veut et qu'on ne les dérange pas sur le moment même » (ID 3). Permet de savoir quand la personne a reçu le message : « C'est rapide et on peut être sûr que la personne à qui on a envoyé le message l'a reçu ». Permet d'envoyer des photos : « Parfois, j'envoie la photo d'une plaie pour qu'ils disent ce qu'on fait (...). Voilà, j'envoie directement sur sa boîte mail, sur WhatsApp et il (MG) peut tout de suite répondre » (ID 3). Permet d'envoyer un message à un groupe de personnes	Difficulté d'expliquer quelque chose par email : « S'il faut expliquer quelque chose par mail, ça peut... C'est un peu compliqué, je trouve » (ID 4). Non-respect de la nouvelle réglementation RGPD : « Normalement, on devrait envoyer ça sur boîte mail sécurisée. Nous on ne le fait pas par facilité » (ID 3), « J'ai dû créer une nouvelle adresse mail, juste pour le boulot, mais je ne l'utilise pas tout le temps. Je ne vais pas vous mentir, c'est plus pour ennuyer le monde » (ID 4). Manque de rétroaction (email) : « On n'est jamais sûr qu'ils les reçoivent tout de suite » (ID 3), « Si je passe par un mail, il faut déjà avoir le temps que la personne le lise et réponde » (ID 2).

Tableau 4 : Avantages et inconvénients des moyens de communication utilisés par les infirmiers à domicile

2.2.2. Besoins en matière de communication

Besoin d'une plateforme de communication commune et interactive qui permet de trouver facilement les intervenants de l'HAD et leurs coordonnées

Bien qu'il existe différents moyens de communication entre la première et la seconde ligne de soins, certains répondants ont manifesté la nécessité de développer un nouveau système de communication afin de rendre la communication plus fluide entre les prestataires de soins de la première et la deuxième ligne de soins : « *Il y a vraiment une **distance** par moment (entre hôpital et domicile). (...) Il faudrait trouver un système pour que tout le monde puisse communiquer facilement* » (ID 4).

Les répondants ont souvent mis en évidence qu'ils étaient seuls au domicile du patient : « *Comme on est au domicile, ben voilà, on est tout **seul*** » (ID 4). Selon les répondants, il est dès lors important d'avoir un réseau de communication afin de pouvoir contacter les personnes nécessaires en cas de problème : « *D'avoir un soutien quand c'est nécessaire, un soutien correct afin de réaliser mon travail correctement. (...) En cas de problème urgent, une réponse directe. Et en cas de problème non urgent à avoir une réponse différée* » (ID 2).

La majorité des infirmiers à domicile a exprimé le besoin d'une plateforme de communication interactive qui rassemble les différents intervenants de l'HAD. Ceux-ci ont mentionné des fonctionnalités de certains médias sociaux non spécifiques aux soins de santé (messageries instantanées telles que WhatsApp et Messenger) qu'il serait judicieux de prendre en compte dans l'élaboration d'une telle plateforme.

(1) Selon certains répondants, les messageries instantanées telles que WhatsApp et Messenger mettent rapidement les gens en relation. Elles permettent entre autres de trouver et communiquer avec une personne sans devoir chercher un numéro de téléphone : « *Mettre tout le monde en relation **rapidement**, une espèce de Messenger mais paramédical. (...) Donc ça serait bien de faire quelque chose mais rien que pour le paramédical pour respecter le secret professionnel. Une plateforme avec une **base de données avec tous les médecins, toutes les infirmières**, un truc vraiment paramédical. Et où on peut envoyer un message privé, pour dire "voilà j'aurai besoin de telle ou telle information". Mais que ça reste privé, car si on parle d'un patient, il faut respecter le secret professionnel* » (ID 1), « *J'ai la personne de contact, je clique dessus. (...) Au moins je peux lui notifier quelque chose et il est au courant* » (ID2).

Certains répondants ont indiqué qu'il est important de pouvoir identifier rapidement les personnes pertinentes à appeler : « *Je pense que c'est important parce que si on doit passer par tous les étages avant d'arriver à la bonne personne* » (ID 2).

- (2) Les messageries instantanées permettent également de savoir si l'interlocuteur a vu le message : « *On peut être **sûr** que la personne à qui on a envoyé le message l'a **reçu*** » (ID1).
- (3) Les messageries instantanées permettent de connaître la disponibilité des gens. Cette fonctionnalité ferait gagner du temps aux infirmiers à domicile : « *Il faut qu'on puisse accéder facilement aux **numéros avec la disponibilité des gens**. Parce que si c'est pour passer toute la matinée à téléphoner à un numéro sans le savoir au début qu'il n'y a personne, on perd du temps* » (ID 4).
- (4) Enfin, un avantage des messageries instantanées mis en évidence par les répondants est qu'elles permettent de créer et d'interagir avec un groupe. C'est d'ailleurs pour cette raison que certains infirmiers à domicile utilisent des messageries instantanées pour communiquer avec leurs collègues : « *Donc pour **éviter de répéter** à chaque fois les données, j'ai créé un petit groupe WhatsApp. (...) On est en interaction donc tout le monde participe et tout le monde a l'information directement. C'est plus **simple**. Et je trouve que c'est plus **chaleureux** WhatsApp qu'un mail* » (ID 4).

2.2.3. Aide dans l'exercice de leurs rôles

Besoin d'une base documentaire

Au cours des entrevues, tous les infirmiers à domicile ont exprimé la nécessité de se tenir informés des nouveautés et changements au niveau des techniques de soins, des traitements, de la législation et de la nomenclature. Cette nécessité est primordiale en raison du caractère indépendant de leur profession : « *Le fait de travailler à domicile, on n'a pas vraiment de collègues directs, donc on doit chaque fois chercher pour avoir l'information* » (ID4), « *Comme on est indépendante, on n'a plus toutes les formations qu'on a lorsqu'on travaille à l'hôpital Dès qu'il y a une loi qui change, une technique qui change, on ne l'a plus comme ça. Donc on doit s'informer nous-mêmes, donc c'est important d'aller sur les sites en rapport à notre profession pour voir ce qu'il se passe. Sans ça (TIC), à l'heure actuelle, on ne saurait plus travailler* » (ID 1).

Par conséquent, la majorité des infirmiers à domicile a exprimé le besoin d'avoir un outil où ils pourraient accéder à de l'information pertinente : « *Je pense que ça serait bien de créer une **application** avec les **informations utiles*** » (ID 1), « *J'avais demandé une plateforme*

d'informations notamment sur les produits d'oncologie et en même temps pour l'antibiothérapie qui soient accessibles pour les infirmières. (...) On attend toujours une plateforme destinée aux infirmières » (ID 5).

Ils souhaiteraient avoir accès à des informations utiles pour la réalisation des tâches qui incombent à leur rôle telles que « (...) *le type d'antibio, les indications, les contre-indications* » (ID 1), « *les effets secondaires des produits* » (ID 4), « *les interactions médicamenteuses* » (ID 5) et « *avoir une démarche à suivre en cas de problème* » (ID 1).

De plus, les infirmiers à domicile souhaiteraient pouvoir accéder à de l'information sur les procédures de soins spécifiques à l'antibiothérapie à domicile. Trois infirmiers ont manifesté un intérêt pour avoir cette information sous format vidéo. Selon eux, une vidéo est plus évocatrice qu'une procédure écrite : « *c'est plus parlant au niveau technique quand on voit les choses* » (ID 4). Une vidéo leur éviterait également de devoir se déplacer jusqu'à l'hôpital pour revoir la technique lorsque ça fait un certain temps qu'ils n'ont plus pris en charge un patient sous antibiothérapie intraveineuse à domicile : « *Il propose aussi des écolages (hôpital). Une pure perte de temps pour moi de devoir me taper jusqu'à l'hôpital pendant mes heures creuses pour me faire écoler. Je **préfère** regarder une **vidéo** YouTube qui me dit comment ça fonctionne parce qu'en fin de compte, c'est juste du **rafraichissement de mémoire*** » (ID 3), « *Si j'avais eu une vidéo alors dans ce cas, je n'aurais pas dû retourner à l'hôpital* » (ID 4).

Certains infirmiers à domicile ont indiqué qu'il serait utile d'accéder à cette information via des outils mobiles de type Smartphone et tablette, car ce sont leurs outils de travail lors des tournées : « *Comme on est déjà dessus (sur smartphone/tablette) autant que l'information soit dessus aussi. Moi je pense que ça serait plus pratique pour tout le monde. (...) Tout le monde pourrait la voir plus facilement et puis ça sauterait plus aux yeux parce que tout ce qui est papier paraît un peu obsolète maintenant* » (ID 1).

Enfin, certains répondants utilisent des forums de discussion pour discuter avec d'autres professionnels des expériences et problèmes rencontrés. Ils ont dès lors indiqué qu'un espace d'échange de type forum serait utile : « *On pose une question et celui qui lit, entre guillemets, il sait vous répondre. Donc voilà, ça serait bien d'avoir un forum* » (ID 4), « *Pourquoi pas faire un forum où quelqu'un peut poser des questions ou pouvoir partager des problèmes rencontrés parce que c'est bien d'avoir l'expérience des autres aussi* » (ID 1).

3. Médecins généralistes

3.1. Echange d'information et communication

3.1.1. Moyens utilisés pour échanger de l'information et communiquer

Lors des entrevues, les médecins généralistes ont indiqué qu'ils émettent peu d'informations : « *Au niveau des communications avec les autres intervenants, je n'en ai pas beaucoup. Je suis très peu émetteur quoi* » (MG 2).

Ils utilisent tout de même différents moyens pour échanger de l'information et communiquer avec les autres intervenants. Ceux-ci sont énumérés dans le tableau ci-dessous :

	Fonctions	Inconvénients
Réseau Santé Wallon	Il permet d'obtenir des informations sur le patient notamment les rapports de suivi du médecin coordinateur durant l'antibiothérapie : « <i>Je trouve que le Réseau Santé Wallon est très bien fait dans le sens où je trouve énormément d'informations ; donc je ne peux vraiment pas me plaindre du tout. (...) C'est très complet, c'est assez exhaustif donc je trouve ça vraiment chouette. (...) Via le Réseau Santé Wallon, ce qui est génial, c'est la rapidité. (...) Et puis, c'est très clair, tout est tapé donc il n'y a pas de problème de lisibilité</i> » (MG 1).	Il manque de visibilité : « <i>La seule chose embêtante, c'est qu'on ne sait jamais, c'est le résultat de quoi et ce n'est pas très visible. (...) Parfois on ne sait pas très bien ce qu'on cherche et donc on doit cliquer plusieurs fois</i> » (MG 1). Il y a des bugs : « <i>Il y a eu un gros bug, il y a un mois et il n'y avait plus du tout de résultats. (...) Donc il fallait à chaque fois appeler pour avoir tous les résultats de la radio, des prises de sang</i> » (MG 1). Les médecins généralistes émettent peu sur le réseau ou ne réactualisent pas systématiquement les données : « <i>Je pense que nos dossiers ne sont pas du tout complets et que parfois des médecins spécialistes sont embêtés parce qu'on n'a pas rechangé, réactualisé le traitement du patient</i> » (MG 1), « <i>Comme émetteur, j'é mets très peu mais comme récepteur, c'est non-stop</i> » (MG 2).
Cahier papier à domicile	Il permet l'échange d'information avec les intervenants de la première ligne de soins : « <i>Avec l'infirmière du domicile, on avait un petit carnet dans lequel elle notait et moi je notais. Donc on communiquait par notre petit carnet. (...) Il est toujours là et il ne part pas dans la nature</i> » (MG 1), « <i>J'écris dans le carnet où tout le monde note un peu ce qu'il veut. Certaines infirmières me mettent des mots dedans</i> » (MG 2).	

Moyens de communication synchrone : le téléphone et l'échange en face-à-face	Ils permettent de communiquer rapidement : « <i>Ce qui est génial, c'est forcément plus la rapidité, l'immédiateté</i> » (MG 1), « <i>Si ça presse, je vais téléphoner</i> » (MG 2). Ils évitent les confusions : « <i>Si j'ai besoin d'un avis, je téléphone car je trouve que c'est le mieux et parfois, ça permet aussi d'éviter des confusions</i> » (MG 1).	Peur de déranger : « <i>Je n'aime jamais déranger si ce n'est pas nécessaire ; car je sais bien qu'ils sont aussi forts occupés</i> » (MG 1) », « <i>Je n'ai pas envie de les déranger. Je pense que les gens quelle que soit leur spécialité, ils ont également leur journée</i> » (MG 2). Problème de disponibilité (non-spécifique à l'HAD) : « <i>Ce qui peut poser problème, c'est que le médecin n'est pas toujours là ou pas toujours disponible à ce moment-là</i> » (MG 2). Difficulté de trouver une personne de contact (non-spécifique à l'HAD) : « <i>Ce n'est pas toujours facile de trouver les personnes de contact. On va sur le site de l'hôpital. On essaie de le trouver sur internet</i> » (MG 2).
Moyens de communication asynchrone : l'écrit tel que les emails, lettre de recommandation, etc.	Ils dérangent moins l'interlocuteur : « <i>Si ça peut attendre, ça sera plutôt écrit parce que je n'ai pas envie de déranger tout le monde</i> » (MG 2).	Ils manquent de rétroaction : « <i>Je sais qu'ils ont tous une adresse mail à l'hôpital, mais je ne sais pas ce que les médecins font vraiment avec leur adresse</i> » (MG 1).

Tableau 5 : Avantages et inconvénients des outils d'échange d'informations et de communication utilisés par les médecins généralistes.

De plus, un médecin généraliste reconnaît utiliser des moyens d'échange d'informations qui ne sont pas forcément « sécurisés ». C'est notamment le cas lorsqu'il envoie des photos : « *parfois on envoie cela par des canaux qui ne sont pas toujours très sécurisés et ce n'est pas très bien de faire cela* » (MG 1).

3.1.2. Besoins en matière d'échange d'information et de communication

Besoin de centralisation de l'information

Actuellement, les médecins reçoivent l'information par différents canaux : « *On reçoit parfois le courrier par quinze mille trucs différents. C'est parfois compliqué de centraliser et de s'y retrouver* » (MG 1).

Par conséquent, ils ont exprimé le besoin de centraliser l'information à un endroit unique. Ils ne souhaitent pas qu'un nouvel outil d'échange de données / canal de communication soit développé, mais que toute l'information transite sur le RSW qu'ils utilisent actuellement : « *Donc moi, j'aime autant que tout soit centralisé comme je l'ai sur le Réseau Santé Wallon et que je n'ai qu'à aller sur le Réseau Santé Wallon. Je trouve que de multiplier à chaque fois les canaux dans lesquels on doit se rendre, se **loguer**, etc. ça devient compliqué. Pour moi c'est un **peu une perte de temps** (...)* » (MG 1), « *Je me demande si une plateforme ne ferait pas double emploi avec le Réseau Santé Wallon où il faudrait encore un login, un mot de passe, se souvenir de l'adresse voilà* » (MG 2).

Les répondants sont satisfaits du RSW, car il leur permet d'accéder à des informations sur leurs patients lorsqu'ils en ont besoin. Néanmoins, les informations sur le réseau sont abondantes ce qui rend parfois la recherche fastidieuse : « *Sur le Réseau Santé Wallon, la seule chose embêtante, c'est qu'on ne sait jamais c'est le résultat de quoi ou ce n'est **pas très visible**. (...) C'est juste que parfois on ne sait pas très bien ce qu'on cherche et donc on doit cliquer plusieurs fois* » (MG 1). Un médecin généraliste a indiqué qu'il pourrait être judicieux d'améliorer la visibilité sur le réseau : « *Pourquoi pas marquer HAD en en-tête, ça faciliterait la lecture. (...) On pourrait mettre un **petit signe HAD** pour savoir que ça appartient à l'HAD* » (MG 1).

Besoin d'accéder à l'information sans être continuellement dérangé

Les médecins généralistes ont mis en évidence l'abondance des informations qu'ils reçoivent concernant leurs patients : « *L'inconvénient, c'est que pour finir les gens poly-hospitaliers, on ne regarde quasiment pas les rapports. Enfin personnellement, si je dois choisir entre lire un rapport concernant cette personne-là ou une personne qui est moins fréquemment hospitalisée, je lirai l'autre. (...) On reçoit déjà beaucoup d'informations. (...) On est parfois, un peu noyé* » (MG 2).

Ils ont manifesté le besoin de pouvoir accéder à l'information quand ils en ont besoin sans être dérangés : « *Que cette **information** soit là **sur un serveur** et qu'en cas de besoin on puisse le*

consulter, ça ça serait opportun. Mais de le recevoir d'office non. Je pense qu'on a déjà beaucoup de courrier » (MG 2).

De plus, les répondants ont indiqué qu'ils ne souhaitent pas recevoir l'ensemble des informations en raison de leur rôle limité dans l'HAD (annexe 5). Ils souhaitent uniquement recevoir l'information pertinente : *« On a déjà beaucoup d'information, donc il faut que ça soit pertinent. Recevoir "la perfusion est bouchée", je n'en vois pas l'intérêt. (...) Si je ne suis pas compétent dans la matière, ça ne m'intéresse pas » (MG 2).*

Actuellement, ils reçoivent un rapport de suivi après chaque consultation de l'infectiologue. Ceci semble leur suffire : *« C'est tout à fait suffisant, je n'ai pas besoin de plus » (MG 1).*

De plus, ils ne partagent pas le besoin d'avoir une communication plus interactive. Néanmoins, ils souhaiteraient être contactés de façon plus personnelle lorsqu'ils ont un rôle à jouer ou pour transmettre une information qui leur est utile afin d'assurer le suivi du patient : *« On pourrait éventuellement recevoir un email si on a **quelque chose de précis** à faire. (...) Uniquement quand **on attend de moi quelque chose** mais sinon je ne vois pas l'intérêt. (...) Une information pertinente serait d'attirer mon attention sur le fait qu'un antibiotique serait incompatible avec tel ou tel médicament, m'avertir "Fais gaffe à ceci cela" » (MG 2).*

4. Ergonomie

Besoin d'un outil multiplateforme

Il ressort des entrevues que les intervenants impliqués dans l'HAD ont besoin de support différents en fonction de leur rôle et des contraintes liées à celui-ci. Par exemple, les prestataires de la première ligne de soins ont davantage besoin d'un support mobile, car ils se déplacent au domicile du patient : *« Ça serait bien que ça soit applicable sur mobile, tablette et peut-être portable. (...) Beaucoup de mes collègues ont une tablette parce que c'est plus grand donc elles ont plus facile pour écrire » (ID 1).*

Par conséquent, il ne serait pas judicieux de développer un outil accessible via un seul support. Certains répondants ont indiqué qu'il serait préférable que chaque intervenant puisse choisir le support utilisé pour échanger de l'information et communiquer (tablettes, ordinateurs, smartphones, etc.) en fonction de ses préférences et des contraintes liées à son travail : *« Il faut un truc et **l'utilisateur choisit**. S'il est plus à l'aise sur PC, il n'y a pas de problème. S'il est plus à l'aise sur smartphone, il n'y a pas de problème. S'il est plus à l'aise sur tablette, il n'y a*

pas de problème. (...) Il choisit son support, mais l'endroit par lequel on communique est toujours le même » (MC G).

Besoin d'un outil facilement utilisable et accessible

Les différents intervenants de l'HAD ont exprimé certaines exigences relatives à l'ergonomie et à l'accessibilité d'un futur outil.

Tout d'abord, le futur outil doit être adapté aux utilisateurs finaux et à leurs besoins. Les répondants ont insisté sur le fait qu'ils ne veulent pas perdre leur temps à comprendre le fonctionnement de l'outil et à l'utiliser. Celui-ci doit être intuitif : *« Il faut que l'application surtout dans un usage professionnel soit vraiment pensée pour l'utilisateur final. Ce n'est pas à moi de commencer à chercher dans des menus ou dans l'application, comment arriver à une fonctionnalité » (MC G).*

Certains répondants ont indiqué qu'ils souhaitent un outil simple et efficace composé de menus déroulants et cases à cocher : *« Il faudrait quelque chose de **rapide à remplir** (...) où on peut écrire librement ce que l'on veut pour transmettre l'information. Mais le reste, plus des choses à **choix multiples** ou des **menus déroulants** pour que ça soit rapide à compléter. Maintenant, je trouve qu'on passe trop de temps à écrire, écrire, écrire alors que finalement il suffirait de cocher un à deux propositions. (...) Que l'application soit plus **structurée** » (IC 3).*

De plus, les répondants ont insisté sur le fait qu'ils veulent un outil fluide qui facilite l'accès à l'information. Ils ne veulent pas perdre leur temps à chercher l'information à travers une masse de données : *« La **fluidité** et **faciliter l'accès** à une série d'informations » (MC G).*

Enfin, beaucoup de répondants ont également déclaré avoir besoin d'un outil qui soit facilement accessible : *« Il faut que l'outil soit **accessible** facilement **partout**. Parce que mon problème c'est que je ne suis pas en HAD toute la journée. On me contacte à gauche, à droite. Donc que je puisse accéder facilement partout » (MC 3).*

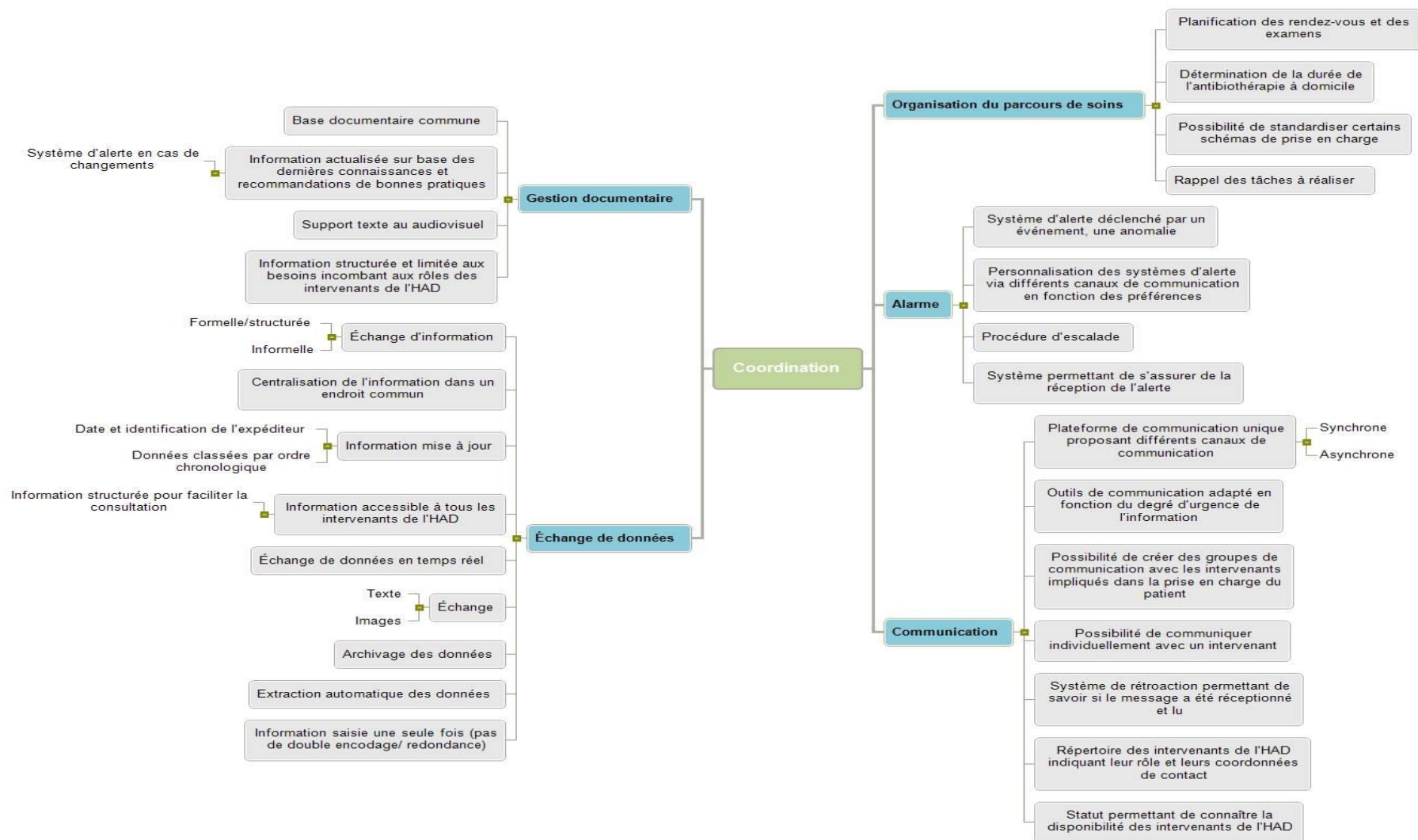
5. Place du patient

Le patient est perçu comme un acteur clé dans le cadre de l'HAD autour duquel l'ensemble des prestataires de soins gravitent. D'après un médecin généraliste interviewé, le patient *« (...) reste finalement le premier moyen de communication entre les intervenants de soins » (MG1).* Dès lors, les prestataires hospitaliers ont insisté sur la nécessité d'intégrer le patient dans le développement d'un futur outil (*« Il a sa **place à 100%** » (IC 2)*) et de le rendre plus actif dans

sa prise en charge (« le soigné devrait encore devenir plus acteur de sa propre prise en charge » (IC 2)).

D'après certains infirmiers et médecins coordinateurs, il faudrait permettre au patient de pouvoir interagir davantage avec les prestataires de soins : « On n'a **rien à lui cacher** et puis s'il (patient) a quelque chose à nous communiquer ça serait un moyen de dire les choses » (IC 4), « Il pourrait nous faire des **feedbacks** » (MC 3). Il serait également intéressant que le patient puisse accéder à de l'information sur des problématiques qu'il pourrait rencontrer au quotidien dans le cadre de l'HAD : « Lui donner **accès à une série d'informations fiables, vérifiées et validées** qui répondent à des questions très **pratiques**. (...) Je voudrais prendre ma douche : est-ce que je peux, est ce que je ne peux pas, comment est-ce que je dois faire avec mon cathéter ? » (MC2).

6. Synthèse des résultats



III. Discussion

Au terme de notre analyse, nous avons identifié quelques grandes fonctionnalités que devrait intégrer un futur outil dans le cadre de l'HAD. Celui-ci devrait permettre d'échanger de l'information, de communiquer, d'organiser le parcours de soins et d'accéder à de la documentation. Le futur outil devrait également satisfaire certains impératifs non-fonctionnels qui seront détaillés dans ce chapitre.

1. Caractéristiques fonctionnelles :

1.1. Echange de données et communication

Echange de données

Actuellement, face au cloisonnement des logiciels métiers, des dossiers papiers sont utilisés pour échanger certaines informations¹⁹ entre le domicile et les structures hospitalières. Ceux-ci présentent des limites évidentes liées au format papier : pas d'accès à distance et en temps réel, vulnérabilité aux dégâts physiques, etc. Ces limites peuvent entraver la bonne coordination des soins nécessitant un accès à l'information en temps opportun (ALBIN L. et al, 2014).

Etant donné que les prestataires hospitaliers ne sont pas physiquement près du patient, ils ont besoin des données provenant du domicile en temps réel afin d'assurer un suivi à distance (ex. : données relatives à l'administration de l'antibiothérapie et à la réalisation des soins, paramètres du patient, surveillances liées au point de ponction, etc.). Actuellement, les prestataires hospitaliers interrogés dans le cadre de ce mémoire obtiennent les données du domicile en différé lorsque le patient vient en consultation à l'exception des prestataires d'une structure hospitalière qui a développé une application. Celle-ci leur permet d'avoir des informations du domicile en temps réel. Néanmoins, elle présente de nombreuses lacunes : (1) accès limité à un groupement d'infirmiers à domicile, (2) bugs entraînant la perte de données, (3) échange passif de l'information, (4) application limitée à un système d'exploitation mobile.

Le besoin d'accéder à l'information en temps réel soulève certaines problématiques :

- (1) Un accès à l'information du domicile en temps réel s'apparente à de la télémédecine.

Actuellement, il n'y a pas de réglementation claire en Belgique à ce sujet. D'après les

¹⁹ Les informations transmises dans ce dossier papier sont différentes d'un projet pilote à l'autre (annexe 7)

médecins hospitaliers, la responsabilité de chaque intervenant de l'HAD devra dès lors être clairement définie et délimitée.

- (2) Certains infirmiers à domicile voient l'accès à l'information du domicile en temps réel comme une manière de les surveiller davantage.

Au cours des entrevues, les répondants ont également indiqué qu'ils souhaitent uniquement avoir accès à l'information nécessaire à la réalisation des tâches incombant à leur fonction (annexe 5). Il est dès lors important d'étudier le besoin d'information de chaque catégorie d'intervenants de l'HAD de façon approfondie et la manière dont cette information pourrait être présentée (filtre en fonction du rôle, informations classées par ordre chronologiques, etc.) afin de ne pas noyer les utilisateurs sous un flux d'informations inutiles. En effet, il a été démontré qu'une surcharge d'information peut conduire à une non consultation de celle-ci (ARCHER NP., et al, 2017).

Enfin, les intervenants souhaitent échanger des données formelles (rapports de consultations, prises de sang, etc.) et informelles sous différents formats. En effet, les répondants ont insisté sur le fait qu'ils échangent des données visuelles (photos) et audiovisuelles car elles permettent d'obtenir des renseignements ne pouvant pas être transmis par écrit. De plus, afin d'améliorer l'utilisation des données échangées, celles-ci devront être structurées de sorte qu'une extraction semi-automatique voire automatique des données puisse avoir lieu (DE CLERCQ E. et ROUCOUX F., 2016).

Communication

Un échange passif de données entre les intervenants de l'HAD n'est pas suffisant pour assurer que les soins prodigués par ces derniers soient coordonnés autour du patient. En effet, les intervenants de l'HAD sont amenés à travailler ensemble à distance sans être physiquement près du patient. Par conséquent, ils ont besoin d'un outil qui favorise l'interaction. Plusieurs auteurs ont d'ailleurs mis en évidence l'importance de développer des outils plus interactifs afin de favoriser la collaboration dans le cadre d'équipes de soins décentralisées (COHEN E. et al, 2016).

Les intervenants de l'HAD ont besoin de divers canaux de communication permettant une communication tant **synchrone** qu'**asynchrone**. Actuellement, les moyens de communication asynchrones tels que les emails manquent de rétroaction, car ils ne fournissent pas systématiquement d'information sur la réception du message et sa lecture. La communication

synchrone permet quant à elle de s'assurer que l'information a bien été transmise via un contact direct avec la personne. Néanmoins, elle ne permet pas de garder une trace de l'échange et risque d'interrompre le destinataire dans une tâche. A travers les interviews, nous avons constaté que les besoins de rétroaction et de traçabilité sont partagés par la majorité des répondants. Un futur outil devrait dès lors les satisfaire. Celui-ci devrait notamment comporter certaines fonctionnalités qui fournissent des renseignements sur la réception du message et sa lecture. Des accusés de réception transmis via email/sms ou l'utilisation d'icônes pourraient être utilisés (annexe 8) à cette fin.

De plus, les infirmiers à domicile et les prestataires hospitaliers de l'HAD souhaitent pouvoir interagir directement avec l'ensemble des personnes gravitant autour du patient. Dès lors, l'outil devrait offrir la possibilité aux intervenants de créer des discussions de groupe. Grâce à celles-ci, ils ne devraient plus envoyer la même information via différents canaux de communication (email, téléphone, etc.). Actuellement, les intervenants de l'HAD interrogés ne disposent pas d'outils/moyens de communication règlementaires qui permettent de communiquer de façon interactive avec plusieurs personnes. Par conséquent, les prestataires de la première ligne (principalement les infirmiers à domicile) qui doivent assurer une continuité des soins sans interactions physiques ont tendance à utiliser des messageries instantanées grand public pour communiquer et partager des données telles que des photos et les rapports des tournées. Ils utilisent ces messageries instantanées, car elles sont interactives et simples à utiliser. Elles permettent également de communiquer rapidement, de créer des groupes de discussion et de voir si le message envoyé a été lu. Une étude réalisée en Angleterre auprès de professionnels de la santé britanniques a démontré que les messageries instantanées permettent : (1) d'améliorer la vitesse de communication, (2) d'avoir une plus grande réactivité grâce aux alertes et (3) de passer plus de temps avec les patients (COMMONTIME, 2018).

En raison de l'utilisation généralisée des messageries instantanées à l'heure actuelle, des applications destinées au secteur de la santé s'inspirent de certaines de leurs fonctionnalités. Il serait judicieux de prendre en compte certaines d'entre elles dans le cadre de l'élaboration d'un outil pour l'HAD :

- Utilisation de filtres permettant de faire une recherche parmi les messages d'une conversation (KURAHASHI AM, 2018) ;
- Possibilité de créer des discussions de groupe, mais également des discussions individuelles (KURAHASHI AM, 2018) ;

- Possibilité de sauvegarder certaines informations et éviter la suppression automatique après un certain temps (SIILO, 2019) ;
- Envoi de photos, vidéos et contenus audios (SIILO, 2019) ;
- Possibilité de « tager » un intervenant afin qu'il soit alerté d'une publication (KURAHASHI AM, 2018). Cela peut notamment se faire par l'envoi d'un courrier électronique, d'une notification push ne contenant pas le message pour des raisons de sécurité des données (COHEN E., 2016 et SIILO, 2019).

Certaines applications de type messagerie instantanée destinées aux soins de santé incluent le patient et lui permettent d'interagir avec les prestataires de soins via un groupe de discussion (KURAHASHI AM, 2018). Dans le cadre de ce mémoire, nous avons exclusivement ciblé les prestataires de soins. Néanmoins, certains répondants ont indiqué qu'il serait pertinent que le patient puisse communiquer de façon interactive avec les prestataires de soin en ayant notamment accès aux discussions de groupe.

Bien que les outils de communication instantanée et leurs fonctionnalités semblent répondre à de nombreux besoins des intervenants de l'HAD, ils peuvent entraîner beaucoup d'interruptions au travail (ARCHER NP. et al., 2017). Ils peuvent également engendrer le sentiment de devoir répondre immédiatement et impacter négativement la productivité (ARCHER NP. et al., 2017). Il est dès lors important que l'outil s'intègre dans les flux de travail de l'ensemble des prestataires de soins et puisse être configuré afin de s'adapter à leurs besoins et préférences.

Enfin, les deux médecins généralistes interrogés n'ont pas exprimé le besoin d'avoir une communication plus interactive. Le rapport de suivi qu'ils reçoivent après chaque consultation semblent les satisfaire en raison de leur rôle limité dans l'HAD et de la masse d'informations qu'ils traitent quotidiennement. Néanmoins, ils souhaiteraient être contactés de façon plus personnelle lorsqu'ils ont un rôle à jouer. Par conséquent, il faudrait que des notifications puissent leur être envoyées en cas d'information qui leur est directement destinée. La fonctionnalité permettant de « taguer » un intervenant citée ci-dessus pourrait être utilisée à cette fin.

1.2. Organisation du parcours de soin et système d'alarme

La conception et la gestion d'équipes sont primordiaux dans le cadre de l'HAD qui a pour objectif de fournir des soins de sécurité et de qualité équivalents à ceux fournis à l'hôpital. Afin de constituer une équipe, il est important de connaître la formation, l'expertise et les compétences des prestataires impliqués dans l'HAD. Il faut ensuite clarifier les rôles et responsabilités de ceux-ci afin d'éviter toute ambiguïté (CUGGIA M. et al., 2011).

- **Conception d'une équipe** : l'HAD requiert la création d'une équipe multidisciplinaire autour du patient. L'outil devrait faciliter la création de cette équipe en fournissant un répertoire des prestataires de soins avec leurs coordonnées de contact, leurs qualifications et expertise (ex. annuaire géolocalisé permettant d'identifier les prestataires par catégorie dans une zone géographique (KEESKEE, 2019)). Ce répertoire devrait être accessible à tous les intervenants de l'HAD.
- **Rôle** : Afin de répondre à un objectif commun, il est important que chaque intervenant connaisse son rôle et celui des autres prestataires impliqués dans l'HAD. Par conséquent, l'outil devrait permettre à l'ensemble des utilisateurs de pouvoir rapidement connaître les rôles de chaque intervenant.
- **Responsabilité** : Dans le cadre de l'antibiothérapie, la responsabilité médicale incombe aux médecins coordinateurs ; la responsabilité organisationnelle incombe quant à elle aux infirmiers coordinateurs. Ces responsabilités sont partagées entre tous les intervenants de l'HAD par un système de délégation de certaines tâches. Les médecins et infirmiers coordinateurs doivent dès lors être capables de superviser ce qui se passe au domicile. A cette fin, les prestataires hospitaliers interrogés ont indiqué avoir besoin d'un accès en temps réel aux données du domicile (soins réalisés au domicile, paramètres vitaux, résultats de prise de sang, etc.). Néanmoins, leur emploi du temps chargé ne leur permettra pas d'aller consulter celles-ci quotidiennement. Par conséquent, l'outil devrait les informer en cas d'anomalie par rapport au plan de soins établi (ex. pansement non refait), de dépassement de seuil (ex. hyperthermie) et d'évènement particulier (ex. ré hospitalisation). **Les anomalies et urgences pourraient être communiquées de différentes manières** : alertes générées sur plusieurs supports (ex. SMS, email, téléphone, etc.) avec accusé de réception lorsque l'alerte a été réceptionnée et traitée, système de cascade prédéfini permettant que l'information soit prise en compte (ex. « une déclinaison d'appels. Je ne sais pas joindre cette personne, alors il faut que je puisse joindre quelqu'un d'autre » (IC1)).

Bien que les répondants de notre recherche semblent satisfaits de la coordination des soins dans le cadre de l'HAD, celle-ci requiert de gros efforts de leur part. Ceux-ci ont d'ailleurs déclaré que le processus de coordination ne sera pas adapté si le nombre d'antibiothérapies à domicile venait à augmenter significativement dans le futur. Face à ce constat, les prestataires hospitaliers ont manifesté le besoin d'avoir un outil permettant d'organiser les tâches à réaliser. Différents systèmes mériteraient d'être étudiés dans le cadre de l'élaboration d'un outil pour l'HAD : notifications, alerte quand une action n'a pas été faite, liste de tâches à faire « to do list », agenda électronique comprenant les tâches à faire chaque jour, etc.

1.3. Gestion documentaire

Etant donné que les prestataires de la première ligne de soins travaillent seuls au domicile du patient, ils souhaitent avoir un accès rapide à une base documentaire contenant de l'information relative aux surveillances nécessaires lors de l'antibiothérapie, au cathéter veineux central et aux protocoles de soins relatifs à la préparation des pompes et à la réalisation des pansements. Selon une récente enquête relative à l'utilisation de guidelines menée en Belgique sur 3000 prestataires de soins, l'accès à l'information est souvent un obstacle majeur à son utilisation (ADRIAENSSENS J. et al, 2017). Par conséquent, il faudrait que le futur outil permette à ses utilisateurs d'accéder facilement à une base documentaire.

Afin que cette base documentaire soit optimale et utilisée par les prestataires de soins, il est nécessaire que l'information y soit présentée de manière claire et structurée. De plus, celle-ci devrait être présentée sous format texte et audio-visuel, car d'après les répondants de notre recherche les vidéos sont plus parlantes que l'écrit pour les actes techniques. Enfin, le contenu de la base documentaire devrait être adapté aux besoins des prestataires de soins et actualisé sur base des dernières connaissances et recommandations de bonnes pratiques.

2. Caractéristiques non-fonctionnelles

L'Organisation Internationale de Normalisation (ISO) produit des normes internationales appelées normes ISO. Elle a notamment développé la norme ISO/IEC 25010 relative aux exigences et à l'évaluation de la qualité des logiciels. Cette norme identifie des propriétés de qualité qui peuvent être utilisées pour évaluer la qualité d'un logiciel. Elles s'articulent autour de huit caractéristiques (ISO, 2019). Certaines de ces caractéristiques ont été abordées durant nos entretiens. Il nous semble dès lors intéressant de les parcourir dans ce point.

.

Compatibilité

Selon la norme ISO/IEC 25010, la compatibilité est « la capacité avec laquelle un produit, système ou composant peut échanger des informations avec d'autres produits, systèmes ou composants et / ou remplir ses fonctions tout en partageant le même environnement matériel ou logiciel » (ISO, 2019, p. 2). Cette caractéristique comprend les caractéristiques de coexistence et d'interopérabilité.

Actuellement, la compatibilité n'est pas optimale dans le paysage d'e-santé belge. En effet, au cours de l'analyse de nos résultats, nous avons constaté que chaque catégorie d'intervenants de l'HAD possède son logiciel métier à l'exception des infirmiers et médecins coordinateurs qui utilisent le même dossier patient informatisé. Compte tenu du cloisonnement des logiciels métiers, les intervenants de l'HAD utilisent divers dossiers papier ou électroniques pour échanger de l'information en fonction des personnes à contacter. Le cloisonnement des logiciels métiers engendre l'utilisation d'une multitude de canaux d'échange d'information (dossier papier, téléphone, email, messagerie instantanée, etc.), la duplication de l'information et par conséquent une perte de temps, un risque considérable de perte de données et d'erreurs dues à l'encodage multiple.

Face à la multiplicité de moyens d'échange de données, les prestataires hospitaliers ont exprimé le besoin d'une **plateforme commune** pour échanger des données avec les intervenants de la première ligne impliqués dans l'HAD. Les infirmiers à domicile souhaiteraient quant à eux avoir une **interconnexion** avec leur logiciel infirmier dans lequel ils encodent une partie de l'information du domicile. Celle-ci leur permettrait d'échanger les données encodées sans devoir les recopier à divers endroits. Cependant, elle nécessiterait une **interopérabilité** entre les interfaces utilisées pour l'échange de données.

Certains intervenants de la première et seconde lignes de soins voient le RSW comme une plateforme qui pourrait être utilisée pour échanger et archiver de l'information. Le RSW permet d'accéder aux informations venant de la première et seconde ligne de soins. Toutefois, il semble présenter certaines limites : (1) difficulté d'accès pour les infirmiers, (2) abondance de l'information, (3) accès limité à certaines informations pertinentes en fonction des professions, (4) ne permet pas l'échange de données en temps réel, (5) impossibilité de savoir si l'information a été lue, (6) limité aux échanges formels (7) informations manquantes ou qui ne sont pas à jour. Une étude réalisée en 2019 sur la collaboration entre les médecins généralistes et infirmiers à domicile en Wallonie a montré que les outils d'échange de données existants

sont imparfaits et que leur appropriation par les professionnels reste faible (BELCHE J. et al., 2019). Elle a notamment mis en évidence l'absence de connexion possible au RSW avec les logiciels infirmiers. (BELCHE J. et al., 2019 et esanté Wallonie, 2019). Compte tenu de ces multiples limites, le RSW n'est actuellement pas adapté à l'échange de données dans le cadre de l'HAD. Néanmoins, il pourrait tout de même être intégré dans la réflexion du développement d'un outil afin d'y publier et archiver les données pertinentes collectées durant l'HAD.

A travers ce point, nous pouvons constater que la caractéristique de compatibilité est centrale et devra être étudiée dans le cadre de l'élaboration d'un futur outil.

Utilisabilité

L'utilisabilité est définie comme « la mesure avec laquelle un produit ou un système peut être utilisé par des utilisateurs spécifiés pour atteindre des objectifs spécifiés avec efficacité, efficience et satisfaction dans un contexte d'utilisation spécifié » (ISO, 2019, p.2). Elle est composée de sous-caractéristiques dont l'esthétique de l'interface utilisateur, l'opérabilité (attributs qui rendent l'utilisation du produit facile) et l'accessibilité (ISO, 2019, p.2).

L'utilisabilité ne doit pas être négligée dans l'élaboration d'un outil, car un outil peu utile et complexe à utiliser peut augmenter la résistance des utilisateurs et entraver son utilisation efficace (SAMAL L. et al, 2012 et HOLDE et KARSH, 2010).

Lors des entrevues, les intervenants de l'HAD ont exprimé certaines exigences relatives à l'ergonomie et à l'accessibilité d'un futur outil. Ceux-ci ont notamment indiqué que l'outil devrait être intuitif, simple et facile à utiliser, car ils ne veulent pas perdre de temps à comprendre son fonctionnement et à l'utiliser.

Il serait dès lors judicieux de prendre en compte quelques principes énumérés par Jean-Louis CLAISSE lors de la conception de l'outil en vue d'améliorer son utilisabilité :

- Utiliser le langage courant des utilisateurs afin d'éviter toute incompréhension ainsi que des icônes univoques ;
- Assurer une cohérence au niveau de l'interface de l'outil (présentation et disposition) et du langage utilisé ;
- Permettre à l'utilisateur de se servir de raccourcis clairs et correctement renseignés s'il le souhaite ;
- Indiquer la progression de l'utilisateur dans la tâche et lui permettre d'avancer dans celle-ci ou revenir sur ses pas

Certains attributs pourraient également être utilisés afin de simplifier la saisie des données : menus déroulants, choix multiples, cases à cocher, notes vocales, etc.

Enfin, l'outil devrait être conçu de manière à éviter de créer une surcharge cognitive auprès de l'utilisateur via notamment un nombre trop important d'alertes parce que cela peut entraver son utilisation (SAMAL L. et al, 2012) et contribuer à une augmentation des erreurs cliniques (KUZIEMSKY C. et REEVES S., 2012).

Portabilité – Adaptabilité

Selon la norme ISO/IEC 25010, ce terme fait référence à la « capacité d'un produit ou système à s'adapter de manière efficace et efficiente à des matériaux, logiciels ou autres environnements opérationnels différents ou en constante évolution » (ISO, 2019, p.3).

Lors de nos entretiens, les intervenants de l'HAD ont manifesté le besoin d'avoir un outil accessible sur différents supports en fonction de leur préférence et des contraintes liées à leur environnement de travail. Les infirmiers à domicile ont notamment besoin de supports mobiles tels que les tablettes et Smartphones, car ils doivent se déplacer au domicile du patient. Il serait dès lors judicieux que l'outil soit accessible via plusieurs supports (tablettes, ordinateurs, smartphones, etc.) et qu'il puisse être utilisé depuis un smartphone peu importe son système d'exploitation (IOS, Android, etc.) et sa résolution.

Fiabilité

Selon la norme ISO/IEC 25010, la fiabilité fait référence à « la capacité d'un système, produit ou composant à exécuter des fonctions spécifiées dans des conditions spécifiées pendant une période donnée » (ISO, 2019, p.3). La fiabilité est composée de sous-caractéristiques dont la disponibilité, la tolérance aux pannes matérielles ou logicielles et la facilité de récupération des données en cas d'interruption ou de défaillance (ISO, 2019).

Lors de nos entrevues, les infirmiers à domicile se sont plaints de la mauvaise couverture réseau dans certaines zones rurales. L'outil devrait dès lors permettre (1) d'accéder à certaines données hors réseau et (2) d'encoder des données en l'absence de réseau et de synchroniser celles-ci dès que le réseau est disponible et cela dans le but d'éviter toute perte d'informations.

Il faut toutefois que les exigences en matière de sécurité de l'information soit respectée.

De plus, un médecin généraliste a indiqué qu'il y avait de gros bugs sur le RSW durant lesquels certaines données telles que les résultats des examens médicaux et prises de sang n'étaient plus visibles. Un infirmier coordinateur a également reporté des bugs engendrant des pertes

d'informations considérables sur l'application mobile créée au sein d'un hôpital de la région de Liège. Par conséquent, il est important qu'en cas de défaillance de l'outil, un système puisse récupérer l'ensemble des données affectées afin d'éviter toute perte.

Sécurisation des données

En raison de l'avancée des technologies et des moyens de communication, la sécurisation des données est devenue une préoccupation importante. Dans ce cadre, un nouveau Règlement général sur la protection des données (RGPD) a été élaboré au niveau européen pour renforcer les principes de base et obligations sur la protection des données déjà définis dans la loi du 8 décembre 1992.

Les données relatives à la santé sont des données sensibles qui font l'objet d'une réglementation particulière visant à protéger toute utilisation abusive de celles-ci (APD, 2019). Les médecins et les acteurs de soins ont l'autorisation de traiter des données de santé à condition de se soumettre aux exigences du RGPD. Parmi celles-ci, les données doivent être transmises de façon sécurisée. Par conséquent, il est indispensable que le futur outil d'échange garantisse la sécurité des données. La norme ISO/IEC 25010 définit la sécurité comme « le degré de protection des informations et des données par un produit ou un système de sorte que les personnes ou autres produits et systèmes disposent du degré d'accès aux données approprié à leur type et à leur niveau d'autorisation ». La sécurité est composée des sous-caractéristiques listées ci-dessous (ISO, 2019, p. 3) que l'outil devra revêtir :

- Confidentialité des données échangées : l'outil devra garantir que seuls l'expéditeur et le destinataire comprennent le message (DESCAMPE A., 2018). Une méthode utilisée pour garantir la confidentialité est le chiffrement/cryptage des données (CNIL, 2018).
- Intégrité : l'outil devra empêcher l'accès non autorisé aux données (ISO, 2019, p.3) et garantir que les données saisies n'ont pas été effacées ou modifiées (DESCAMPE A., 2018).
- Non répudiation / responsabilité : l'outil devra permettre de prouver que toutes les actions ont eu lieu (ISO, 2019, p.3). Toutes les actions dans le système devront dès lors être associées à leur auteur. Une traçabilité des communications devra également être assurée.
- Authentification : l'outil devra permettre de vérifier l'identité de l'utilisateur ainsi que de l'expéditeur et du destinataire de l'information (DESCAMPE A., 2018). Il existe différents mécanismes d'authentification des personnes via un mot de passe, des objets

d'authentification (ex. ; carte d'identité) et des éléments propres à la personne (ex. : données biométriques : empreinte digitale, reconnaissance faciale, etc.) (CNIL, 2018). Afin d'obtenir une authentification forte, deux de ces mécanismes doivent être utilisés (CNIL, 2018).

A travers les résultats obtenus, il a été mis en évidence que les infirmiers et médecins coordinateurs accordent une grande importance à la sécurisation des données. Ceux-ci sont d'ailleurs prêts à utiliser des moyens d'échange d'informations peu fonctionnels tant qu'ils assurent le respect des exigences du RGPD. Néanmoins, cette préoccupation ne semble pas être autant partagée par les acteurs de la première ligne de soins, principalement les infirmiers. En effet, ces derniers privilégient des moyens de communication instantanés, faciles et rapides bien qu'ils soient au courant de l'obligation d'utiliser des canaux sécurisés. Ils utilisent des outils non conformes aux dispositions du RGPD tels que les SMS, applications de messagerie instantanée grand public et emails via une boîte mail standard pour communiquer et échanger de l'information sensible (ex : rapports de tournée, photos de plaies ou de prescription, etc.). Ces outils sont vulnérables et les risques de violation de la protection des données sont réels. Selon une étude réalisée en Angleterre sur les acteurs de soin de santé (COMMONTIME, 2018), les risques sont notamment dus au manque de contrôle sur le stockage, l'envoi et le partage des données personnelles à propos des patients. A titre d'exemple, les photos échangées via des applications mobiles sont souvent enregistrées de manière automatique dans la mémoire interne des Smartphones ou sur le serveur (LOVELL T. et al, 2019). Compte tenu de ces risques, les moyens de communication instantanée actuellement utilisés par les infirmiers sont contraires aux dispositions du RGPD.

Le paysage de l'Esanté belge propose des outils tels que l'eHealthBox pour échanger des données de façon plus sécurisée (CAMBERLIN E., 2019). Il s'agit d'une boîte aux lettres électronique à destination des prestataires de soins de santé qui leur permet d'échanger des données sensibles de façon sécurisée et confidentielle. Bien que l'eHealthBox soit « la voie à privilégier » selon l'esanté Wallonie (2019, p.3), nous avons constaté lors de nos entrevues qu'aucun répondant ne l'utilise. Un répondant a mis en évidence la difficulté d'accès à celle-ci. Ce constat n'est pas isolé, car selon l'esanté Wallonie, d'autres prestataires de soins se plaignent de l'ergonomie de cette boîte aux lettres électronique (esanté Wallonie, 2019).

Par conséquent, lors de l'élaboration de l'outil, il sera important de trouver un équilibre entre la sécurisation des données et le maintien d'une accessibilité pour garantir l'utilisabilité et la

convivialité (AGRAWAL et al, 2019). L'outil devra notamment permettre d'échanger des données et communiquer de façon sécurisée tout en répondant aux besoins des utilisateurs finaux liés à leur rôle dans l'HAD et au contexte dans lequel ils travaillent.

3. Limites de la recherche

Notre étude a été confrontée à certaines limites que nous allons exposer dans cette partie.

Tout d'abord, dans le cadre de ce mémoire, nous nous sommes concentrés sur certains intervenants de l'HAD sans y intégrer le patient et son entourage. Or, suite aux changements de paradigme dans le contexte actuel des soins, le patient est considéré comme un partenaire actif dans ses soins de santé. Actuellement, de plus en plus de TICs destinées aux systèmes de soins incluent le patient. Il serait dès lors nécessaire de compléter cette étude afin d'y inclure le patient, d'évaluer ses besoins actuels et de déterminer la place et le rôle de ce dernier dans le développement d'un outil pour l'HAD.

Enfin, cette étude s'est limitée à mettre en évidence les besoins des prestataires de l'HAD dans le cadre du développement d'un futur outil afin d'identifier certaines caractéristiques fonctionnelles et non fonctionnelles que devrait contenir un tel outil. Cependant, son implémentation pratique (aspects financiers, légaux, techniques, etc.) n'a pas été étudiée.

Conclusion

Notre système de soins est actuellement confronté à de multiples enjeux tels que le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence des maladie chronique et les coûts croissants de santé. Face à ces enjeux, de nouveaux modèles de soins dont l'HAD ont émergé.

L'HAD engendre de nombreux défis car des soins complexes qui étaient exclusivement prodigués à l'hôpital sont à présent délivrés au domicile du patient par la première ligne de soins. Pour chaque prise en charge d'HAD, une équipe multidisciplinaire composée de prestataires de la première et de seconde ligne de soins doit être constituée. Afin d'assurer une continuité des soins et d'offrir des soins de qualité et de sécurité équivalents à ceux fournis à l'hôpital, une coordination au-delà des frontières organisationnelles est nécessaire.

A travers la revue de la littérature, nous avons constaté que les TIC peuvent améliorer la coordination des soins en servant entre autre de « pont électronique » entre tous les prestataires impliqués dans la prise en charge du patient (ARCHER NP. et al, 2017). Néanmoins, plusieurs éléments peuvent impacter négativement leur développement et efficacité. Il a notamment été démontré que l'échec de la mise en place d'une nouvelle technologie est souvent dû au fait que l'accent est mis sur la technologie au détriment des facteurs sociaux et organisationnels. L'implication des utilisateurs et l'analyse de leurs besoins sont dès lors très importants dans le développement d'une nouvelle TIC (COHEN E et al.,2016).

Notre question de recherche « Que devrait comporter un outil informatique pour répondre aux besoins des prestataires de soins dans le cadre de l'hospitalisation à domicile » s'inscrit dans ce contexte. Afin de répondre à cette question, nous avons réalisé une étude qualitative auprès de médecins et infirmiers coordinateurs, infirmiers à domicile et médecins généralistes.

Suite à l'analyse des résultats de notre étude, nous avons constaté que les intervenants de l'HAD ont des besoins et attentes différents en fonction de leur rôle. Nous avons également identifié quelques besoins fonctionnels auxquels devrait répondre un outil.

Tout d'abord, l'outil devrait permettre aux intervenants de l'HAD d'échanger de l'information formelle et informelle sous différents formats (numériques, photos, audio-visuels) et en temps réel. L'échange d'information en temps réel est important pour les prestataires hospitaliers car beaucoup d'entre eux reçoivent les données provenant du domicile en différé lorsque le patient vient en consultation. De plus, au cours de l'analyse de nos résultats, nous avons constaté que

le cloisonnement des logiciels métiers engendre actuellement l'utilisation d'une multitude de canaux d'échange d'information susceptible d'entraver la bonne coordination des soins. Les prestataires hospitaliers ont dès lors exprimé le besoin d'une plateforme commune pour échanger des données avec les intervenants de la première ligne de soins. Les infirmiers à domicile souhaiteraient quant à eux avoir une interconnexion avec leur logiciel infirmier dans lequel ils encodent une partie de l'information du domicile.

La littérature et nos résultats montrent qu'un échange passif de données entre les intervenants de l'HAD n'est pas suffisant pour assurer une bonne coordination des soins autour du patient. Dès lors, l'outil devrait également permettre aux intervenants de l'HAD de communiquer et d'échanger de l'information de façon interactive tout en permettant de garder une trace des échanges. Les outils de communication instantanée grand public offrent des fonctionnalités qui semblent répondre à de nombreux besoins des intervenants de l'HAD (possibilité de créer des discussions de groupe et des discussions individuelles, de voir si le message a été lu, d'envoyer rapidement des photos, etc.). Il serait dès lors judicieux de prendre en compte certaines d'entre elles dans le cadre de l'élaboration d'un outil pour l'HAD.

De plus, les résultats montrent que l'outil devrait aider les prestataires hospitaliers à coordonner le parcours de soins du patient et superviser celui-ci à distance. Il devrait notamment faciliter la constitution d'une équipe multidisciplinaire pour la prise en charge du patient. A cette fin, il pourrait contenir un répertoire des prestataires de soins avec leurs coordonnées de contact, leurs qualifications et expertise. L'outil devrait également permettre aux prestataires hospitaliers d'organiser les tâches à réaliser (via un agenda électronique, une to-do-list par exemple) et d'être informés efficacement en cas d'anomalies et d'urgence (via un système d'alertes et de cascade par exemple).

L'analyse des interviews des infirmiers à domicile montre que l'outil devrait contenir une base documentaire avec de l'information présentée sous différents formats (texte et audio-visuel).

Enfin, nos résultats montrent que certaines caractéristiques non-fonctionnelles telles que la sécurité, l'adaptabilité et l'utilisabilité doivent impérativement être prises en compte dans l'élaboration d'un outil pour l'HAD.

Bibliographie

ADRIAENSSSENS J, EYSSSEN M, MERTENS R, BENAHMED N, PAULUS D, AMEYE F, BOSSENS M, CAUWENBERG C, COOLS A, DOMS K, EVERAERT E, GHEYSEN M, HAELTERMAN M, LALOUP M, MALONNE H, MEEUS P, PENNINGCKX W, ROISIN T, WALRAEVEENS M. (2017). Vers un plan intégré d'evidence - based practice en Belgique – Première partie : plan de gouvernance – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 291Bs. D/2017/10.273/55.

AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY. (2018) Care coordination. [Consulté en février 2018]. Disponible sur : <https://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/improve/coordination/index.html>

AGRAWAL A., ALENEZI A., KHAN SA. KUMAR R. ET KLAN RA. (2019). Multi-level Fuzzy system for usable-security assessment. *Journal of King Saud University - Computer and Information Sciences*. [Consulté en février 2018] Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1319157819301661>

AUJOULAT, I., (2016), *WFSP2106 – Introduction aux méthodes qualitatives*. Unpublished document, Université catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert

ANTARES CONSULTING (2018). Health Prospect ING 2018 : la gestion efficiente des séjours hospitaliers. [Consulté en août 2018]. Disponible sur : <https://www.ing.be/Assets/nuid/documents/LO-ETUDE-POWERPOINT-Antares-FR.pdf>

ALBIN L., BRUSTROM J., DAVIES S., LONHART J., MALCOLM E., MCDONALD K.M., PINEDA N., ROHN L., SCHULTZ E., SMITH-SPANGLER C. et SUNDARAM V. (2014) Care Coordination Atlas. [Consulté en novembre 2017]. Disponible sur : https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/ccm_atlas.pdf.

ARCHER NP., BARR NG., MUSSON DM., RANDALL GE. (2017) Physician communication via Internet-enabled technology: A systematic review. *Health Informatics J.* : p 1-16. [Consulté en avril 2018] Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28992744>

AUBOUY G., KARAM M., MACQ J., MELARD B. (2016). *WFSP 2221 – Organisation et analyse de système et réseaux de soins*. Unpublished document, Université catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert

BARONE M., DEIBLE C., GEORGIEV V., KOLOWITZ BJ., LAURO GR., SHRESTHA R. et , VENTURELLA J (2014). Clinical Social Networking—A New Revolution in Provider Communication and Delivery of Clinical Information across Providers of Care? *J Digit Imaging* 27 (2), p.192–199. [Consulté en avril 2018] : Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24149968>

BATES DW. (2015). Health Information Technology and Care Coordination: The Next Big Opportunity for Informatics? *Yearbook of medical informatics*, 10 (1), 11-14. [Consulté en avril 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4587058/>

BATES DW. et RUDIN RS. (2014). Let the left know what the right is doing : a vision for care coordination and electronic health records. *J Am Med Inform Assoc*; 21(1): 13–16. [Consulté en avril 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3912706/>

BEGUIN C., BOUCKAERT N., CAMBERLIN C., DE BEKKER P., DEFOURNY N., DE SCHUTTER H., DEVOS C., GERKENS S., GRAU C., JEURISSEN P., KRUSE FM, LEFÈVRE M, LIEVENS Y, MISTIAEN P, VAANDERING A VAN DE VOORDE C, VAN DEN HEED K, VAN EYCKEN E, VAN GINNEKEN E. (2017) Capacité hospitalière nécessaire en 2015 et critères de la maîtrise de l'offre pour la chirurgie oncologique complexe, la radiothérapie et la maternité. Health Services Research (HSR) Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). KCE Reports 289, p.84. [Consulté en novembre 2017]. Disponible sur : <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/T%C3%A9l%C3%A9charger%20la%20synth%C3%A8se%20en%20fran%C3%A7ais%20%2884%20p.%29.pdf>.

BELCHE J., CRISMER A., DUCHESNES C., KARAM M. et MACQ J. (2019) Rapport de la recherche CoMing (Recherche action sur la Collaboration Médecins et Infirmier(s) généralistes en Wallonie). [Consulté en novembre 2017]. Disponible sur : <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/fr/object/boreal%3A216313/datastreams>

BENSON T et GRIEVE G. (2016). Principles of Health Interoperability SNOMED CT, HL7 and FHIR. 3^{ème} édition. Londres : Springer International Publishing, p.461.

BOURGUEIL Y, MAREK A. et MOUSQUES J. (2009). Trois modèles types d'organisation des soins primaires en Europe, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande. [Consulté en février 2019]. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes141.pdf>.

CAMBERLIN J. (2019). Fiche 8 : L'utilisation des messageries électronique. [Consulté en juillet 2019]. Disponible sur : https://e-santewallonie.be/wp-content/uploads/2019/04/Fiche-8-L_utilisation-de-la-messagerie-%C3%A9lectronique-Version-du-23-mars-2019-c.pdf.

COMMISSION NATIONALE INFORMATIQUE ET LIBERTES (2018). La sécurité des données personnelles [Consulté en juillet 2019]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/cnil_guide_securite_personnelle.pdf

CENTRE INTERCOMMUNALISTE NATIONAL (2019). Aperçu général de MyCareNet. [Consulté en avril 2019]. Disponible sur : <http://fra.mycarenet.be/algemene-beschrijving>

CHOI W., FRANKLIN P., TULU B., ZHENG H. (2017). mHealth technologies for osteoarthritis self-management and treatment: A systematic review. *Health Informatics J.* [Consulté en mars 2019] Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6195475/>.

COHEN E., CAFAZZO JA., BEZJAK A., HUSAIN A., JAMIESON T., KURAHASHI AM., LOKUGE B, MORITA PP, RAPOPORT A., STINSON JN. ET WEINSTEIN PB. (2016). In the loop : the organization of team-based communication in a patient-centered clinical collaboration System. *JMIR Hum Factors* : 3(1), e12 [Consulté en avril 2018] Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27025912>.

KURAHASHI AM, STINSON JN, VAN WYK M, LUCA S, JAMIESON T, WEINSTEIN P, CAFAZZO JA, LOKUGE B, COHEN E, RAPOPORT A, HUSAIN A. (2018). The Perceived Ease of Use and Usefulness of Loop: Evaluation and Content Analysis of a Web-Based Clinical Collaboration System. *JMIR Hum Factors*. 9;5(1):e2. [Consulté en avril 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5780614/>

COLLIN B. (2017). L'e-Santé en Belgique : définitions, aspects éthiques et périmètre d'actions. In La santé connectée, quand l'utopie devient réalité. Présenter à la deuxième édition des assises de l'eSanté « LUX-Health », Bertrix.

COMMONTIME (2018). Instant messaging in the NHS : an exploration of the relationship between consumer messaging applications and modern healthcare delivery. [Consulté en juin 2018]. Disponible sur : <https://www.commontime.com/uploads/webpage-documents/bdbb33eb-d290-4c35-9d90-182edacf317a.pdf>.

CONTANDRIOPOULOS, A., DENIS, J-L., TOUATI, N. ET RODRIGUEZ, R. (2001). Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8 (2), 38-52. [Consulté en février 2017] Disponible sur : <http://cerberus.enap.ca/GETOSS/Publications/Lists/Publications/Attachments/187/Int%C3%A9gration%20des%20soins%20dimensions%20et%20mise%20en%20oeuvre.pdf>

CHEUNG M., MORRA D., QUAN S., REEVES S., LO V., ROSSOS P., WONG B., WU R. (2011). An Evaluation of the Use of Smartphones to Communicate Between Clinicians: A Mixed-Methods Study. *Journal of Medical Internet Research*.13 : 3,

CHRISTIAENS W et KOHN L. (2014) Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. In VALENDUC C. (Ed.) *Reflets et perspectives de la vie économique*. Bruxelles : De Boeck Supérieur, pp. 67-82.

CLAISSE J-L (2015). L'ergonomie informatique ou comment créer des systèmes informatiques faciles à utiliser. [Consulté en juillet 2019] .Disponible sur : <https://www.spmtarista.be/fr/lergonomie-informatique-ou-comment-creeer-des-systemes-informatiques-faciles-utiliser>

CRELEROT S. et FISHMAN-BOSC A. (2016). Les six attributs du concept de “coordination dans le domaine des soins. *Soins Chirurgie* 61 (811) ; 15-17. [Consulté en novembre 2018] Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/en/article/1098846>

CUGGIA M., GLASSPOOL D., GRANDO M-A., PELEG M. (2001). Patterns for collaborative work in health care teams. *Artif Intell Med.* 53 (3), p. 139-60. [Consulté en novembre 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21899990>

DALAL K, BATES DW., HANNA J., MASSARO A., MCNALLY K., MLAYER E., MORRISON C., SCHNIPPER J et STADE D. (2017). A web-based and mobile patient-centered "microblog" messaging platform to improve care team communication in acute care. *J Am Med Inform Assoc* : 24 (1), 178-184. [Consulté en avril 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27539201>

DAUE F., DENIS A., FARFAN-PORTET M-I, MERGAERT L., MISTIAEN P. et GERKENS S. (2015) L'hospitalisation à domicile : orientations pour un modèle belge. Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE). KCE Reports 250Bs, p.33. [Consulté en septembre 2017]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE__250Bs_hospitalisation_a_domicile_Synthese.pdf.

DE BLOCK M. (2015). Plan d'approche : réforme du financement des hôpitaux. [Consulté en mars 2018]. Disponible sur : <https://www.health.belgium.be/fr/plan-dapproche-reforme-du-financement-des-hopitaux>

DE BLOCK M. (2017). Communiqué de presse : douze projets pilotes sur l'hospitalisation à domicile sélectionnés. [Consulté en septembre 2017]. Disponible sur : https://www.inami.be/SiteCollectionDocuments/reforme_20170309_douze_projets_pilote.docx.

DE BLOCK M (2018). Réforme du paysage hospitalier et du financement des hôpitaux. En route vers le cadre légal. [Consulté en mars 2017]. Disponible sur : <https://www.deblock.belgium.be/fr/r%C3%A9forme-du-paysage-hospitalier-et-du-financement-des-h%C3%B4pitaux-en-route-vers-le-cadre-l%C3%A9gal>

DE CLERCQ E. ET ROUCOUX F. (2016). WFSP2210 - Systèmes d'information sanitaire pour les services, la population d'un bassin de soins et les trajectoires des patients. Unpublished document, Université catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert

DEMYUNCK E. La coordination et la communication dans le cadre d'une hospitalisation à domicile : revue de littérature et analyse mixte du terrain [Mémoire de licence en sciences de la santé publique publié]. Woluwé-Saint-Lambert : Université catholique de Louvain ; 2018.

DESCAMPE (2018). LCOMU1312 -Technologies et communication. Unpublished document, Université catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert

DUMON D. et LIBION M-F. (2009). Quels sont les bénéfices d'une approche multidisciplinaire en réadaptation cardiaque ? UCL-RESO : (Belgium) : Brussels, 27 p.

EHEALTH (2019). Protocol d'accord : plan d'actions e-Santé 2019-2021. [Consulté en février 2019] Disponible sur :

https://www.ehealth.fgov.be/file/view/AWjHQ9zDgwwToiwBkf13?filename=Actieplan%202019-2021%20e-Gezondheid_final.pdf

ESANTE (2018). Hub & MétaHub. [Consulté en août 2018] Disponible sur : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/professionnels-de-la-sante/hubs-metahub/en-savoir-plus>

ESANTE (2019). Roadmap 3.0. [Consulté en février 2019]. Disponible sur : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/roadmap-30/roadmap-30>

E-SANTEWALLONIE (2019). Notre rubrique spéciale RGPD. [Consulté en février 2019]. Disponible sur : <https://e-santewallonie.be/wp-content/uploads/2019/04/2019-03-29-Newsletter-n%C2%B028-RSW-Ce-qui-pr%C3%A9occupe-les-patients-usagers-Mars-2019.pdf>

EIKEBROKK T.R., HOLEN-RABBERSVIK E, SLETTEBO A., THYGESEN E. et WERNER R. (2018) Barriers to exchanging healthcare information in inter-municipal healthcare services : A qualitative case study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 18 (1) : 92. [Consulté en novembre 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30404630>

FRANS A., FRANS J., HO E., HEREMANS A., INDEVUYT C., LYBEERT P., SMISMANS A., OMBELET S., PEETERS A., VANTRAPPEN A., VAN DEN POEL B., VERBIEST F., Von Winckelmann S. (2018). OPAT: proof of concept in a peripheral Belgian hospital after review of the literature, *Acta Clinica Belgica*, 73: 4, 257-267. [Consulté en avril 2017]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29385901>

FEDERATION NATIONAL DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE (2016). L'hospitalisation à domicile, une exception française ? [Consulté en octobre 2017]. Disponible sur : http://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/12/FNEHAD_LIVRET_web-1.pdf

GEISSLER A., QUENTIN W., STEPHANI V., VAN DEN HEEDÉ K., VAN DE VOORDE C. (2018). Payment methods for hospital stays with a large variability in the care process. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2018. KCE Reports 302, p.60. [Consulté en novembre 2018]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_302_Payment_methods_hospital_stays_Report_0.pdf

GRUNFELD E., HUSAIN A., JAMIESON T., KURAHASHI AM., KRYZANOWSKA MK., LOKUGE B., MAMDANI M., MOINEDDIN R., VORUGANTI T. (2017). My Team of Care Study: A Pilot Randomized Controlled Trial of a Web-Based Communication Tool for Collaborative Care in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Medical Internet Research*. 19 :7.[Consulté en mai 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28720558>

HOLDE RJ., KARSH BT. (2010). The technology acceptance model: its past and its future in health care. *J Biomed Inform.* 43. 1. [Consulté en mars 2017]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2814963/>

INAMI. (2016), Deuxième appel à candidatures : projet pilote « hospitalisation à domicile ». [Consulté en octobre 2017]. Disponible sur :

http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/reforme_hopitaux_projets_pilotes_hospitalisation_domicile.pdf

INAMI (2018). Réorganiser le paysage hospitalier et le financement des hôpitaux. [Consulté en octobre 2018]. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/financement/Pages/default.aspx>

INTEROPERABILITY OF ELECTRONIC HEALTH RECORD (2018). Interoperability in healthcare. [Consulté en août 2018]. Disponible sur : <http://iehr.eu/knowledge/interoperability-in-healthcare/> (consulté le 31 août 2018)

INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE (IRDES) (2018). La e-santé : télésanté, santé numérique ou santé connectée. [Consulté en août 2018]. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf>

INSTITUTE OF MEDICINE (2001). Crossing the quality chasm : a new health system for the 21st century. Washington, DC: the national academies press. [Consulté en mars 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25057539>

ISO (2019). ISO/IEC 25010 [Consulté en juillet 2019]. Disponible sur : <https://iso25000.com/index.php/en/iso-25000-standards/iso-25010>

KEESKE (2019). Annuaire géolocalisé. [Consulté en juillet 2019]. Disponible sur : <https://www.keeskee.com/annuaire-geolocalise/>

KUZIEMSKY C. et REEVES S. (2012). The intersection of informatics and interprofessional collaboration. *Journal of interprofessional Care* : 26, p.437-439. [Consulté en avril 2018]. Disponible sur : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/13561820.2012.728380?journalCode=ijic20>.

LAPOINTE J., MINVIELLE E. et SICOTTE C. (2013). Usages des technologies de l'information et de la communication : état des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *Journal de gestion et d'économie médicale*, 31, 273-302. [Consulté en avril 2018]. Disponible sur : http://www.medsp.umontreal.ca/IRSPUM_DB/pdf/29559.pdf

LIEVIN V. (2017). Comment les nouvelles technologies peuvent améliorer la coordination des soins à domicile. [Consulté en mai 2018]. Disponible sur : <https://www.lespecialiste.be/fr/actualites/e-health/comment-les-nouvelles-technologies-peuvent-ameliorer-la-coordination-des-soins-a-domicile.html>

LOVELL T. (2019). WhatsApp use in the NHS a 'privacy and clinical safety timebomb'. Disponible sur : <https://www.mobihealthnews.com/content/whatsapp-use-nhs-%E2%80%99privacy-and-clinical-safety-timebomb%E2%80%99>

MASANTE (2019). Qu'est-ce que Masanté. [Consulté en avril 2019]. Disponible sur : <https://www.masante.belgique.be/#/>

MCDONALD KM., SUNARAM V., BRAVATA DM., LEWIS R., LIN N., KRAFT S., MCKINNON M., PAGUNTALAN H. ET OWENS DK. (2007). Care coordination. Closing the Quality Gap : a Critical Analysis of Quality Improvement Strategies. Technical Review 9. AHRQ Publication. 04(07)-0051-7, June, Rockville, MD : Agency for Healthcare Research and Quality.

MESSENGER. (2019). Page d'aide. [Consulté en juillet 2019]. Disponible sur : <https://www.facebook.com/help/messenger-app/iphone/926389207386625/>

MERTENS R., VAN DE VOORDE C. et VAN DEN HEED K. (2014). Cadre conceptuel pour la réforme du financement de hôpitaux – synthèse. Health Services Research (KCE). Bruxelles : centre fédérale d'Expertise des Soins de Santé (KCE), KCE report 229Bs, p 67. [Consulté en mars 2017]. Disponible sur : https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_229B_reforme_financement_hopitaux_Synthese.pdf

OCDE (2010). Améliorer l'efficacité du secteur de la santé. Le rôle des technologies de l'information et des communications. [Consulté en mars 2017]. Disponible sur : https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/ameliorer-l-efficacite-du-secteur-de-la-sante_9789264084636-fr#page98.

OCDE et EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES (2017). State of Health in the EU : Country Health Profile 2017 - Belgium. [Consulté en septembre 2018]. Disponible sur : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_be_french.pdf

ORDRE NATIONAL DES MEDECINS (2015). Santé connectée : de la e-santé à la santé connectée. Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins. [Consulté en novembre 2018] Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/medecins-sante-connectee.pdf>

PAGLIARI C., ; DAVID S., PETER G., SULLIVAN F., DETMER D., KAHAN J., OORTWIJN W. ET MACGILLIVRAY S. (2005). What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of medical internet research*. 7 (1), 1-20. [Consulté en avril 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550637/>

RÉSEAU SANTÉ WALLON (2018). Règlement relatif à la protection de la vie privée du Réseau Santé Wallon. [Consulté en août 2018]. Disponible sur : <https://www.reseausantewallon.be/reglementvieprivee>.

SAMAL L, HASAN O, VENKATESH AK, Volk LA, BATES DW. (2012). Health information technology to support care coordination and care transitions: Data needs, capabilities, technical and organizational barriers, and approaches to improvement. Washington D.C: National Quality Forum; [Consulté en mars 2018]. Disponible sur :

http://www.qualityforum.org/Publications/2012/02/Care_Coordination_Commissioned_Paper.aspx

SILO (2019). Silo messenger. [Consulté en juillet 2019]. Disponible sur : <https://www.silo.com/messenger>

SENTIHES A. (2005). Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. *Revue française des affaires sociales*, p.157-182. [Consulté en août 2018]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-3-page-157.htm>

SLOMIAN C. (2017). Le Plan d'Action e-Santé 2013-2018 : Note descriptive et contextuelle. *Centre de Recherche et d'Interventions Sociologiques*.

VAN DE VELDE S., ROSHANOV P., KORTTEISTO T., KUNNAMO I., AERTGEERTS B., VANDVIK PO et FLOTTORP S. (2016). Tailoring implementation strategies for evidence-based recommendations using computerised clinical decision support systems: protocol for the development of the GUIDES tools. *Implémenter Sci* ; 5 mars 2016 : 11: 29. p. 1-8 . [Consulté en mai 2018]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26946141>.

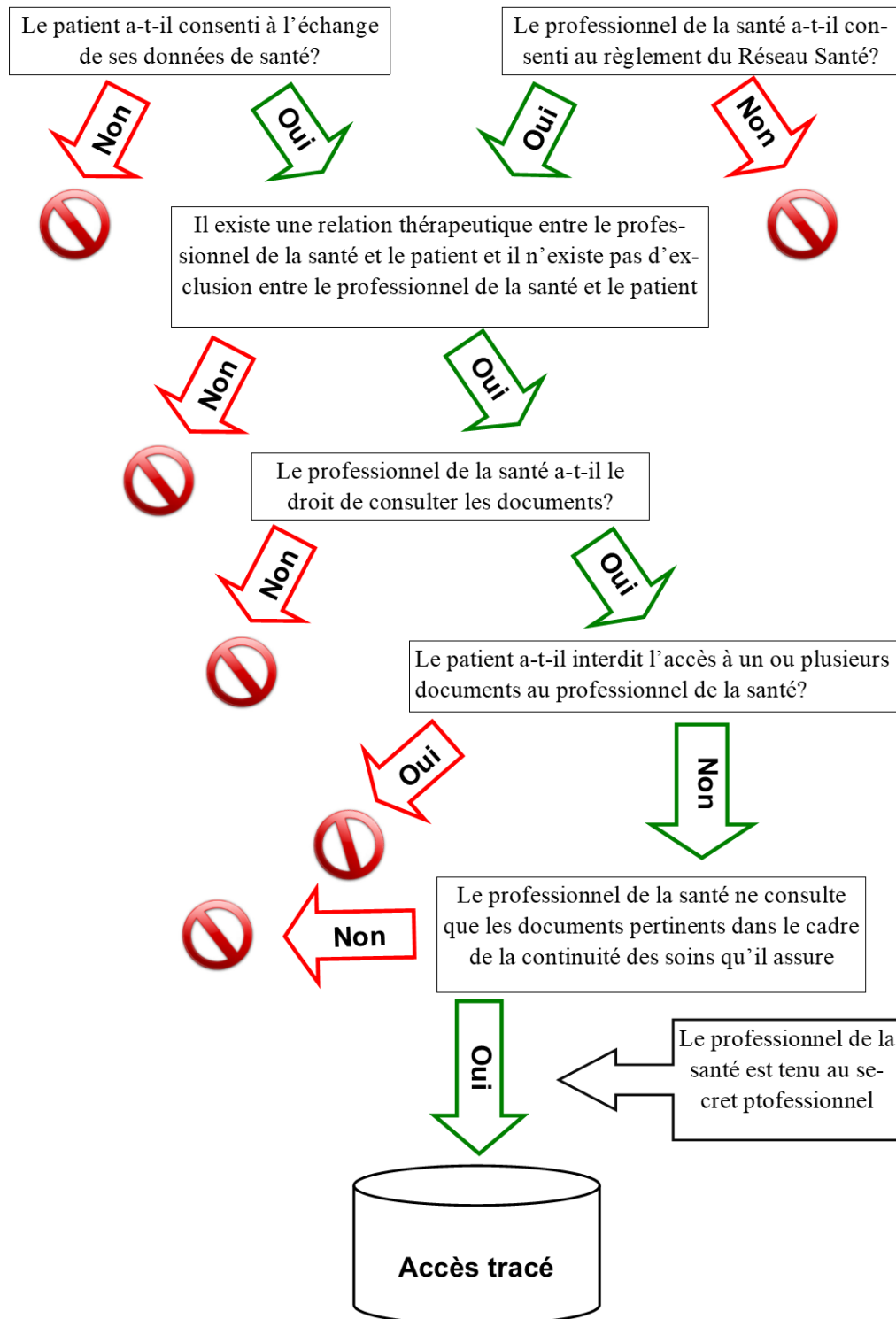
Annexe

Annexe 1 : 12 projets sélectionnés (DE BLOCK M., 2017, p.3-4)

- **« Titre projet:** Traitements anti-tumoraux administrés à des patients souffrant du cancer
Hôpital coordinateur: CHC Liège
Partenaires: CHC-Clinique Notre-Dame, CHC-Clinique Sainte-Elisabeth, cercles de médecins généralistes, organisations de soins à domicile, chef de l'hôpital de jour, médecins spécialistes, coordinateurs infirmiers oncologie, pharmaciens hospitaliers, laboratoires, assistants sociaux, diététiciens spécialisés en oncologie, psychologues spécialisés en oncologie, groupes d'études cliniques, services ICT, services techniques
Régions : périmètre de 35-40 km autour des hôpitaux participants (Liège, Hermalle, Heusy)
- **Titre projet:** Traitement antibiotique IV et/ou antiviral IV
Hôpital coordinateur: Centre Hospitalier de Wallonie Picarde
Partenaires: Pharmacies publiques, soins infirmiers à domicile, organisations de soins et d'aide à domicile, mutualités, association des médecins généralistes, médecins traitants, firmes de délivrance de matériel pour l'hospitalisation à domicile, firmes pour la formation des groupes de soins, réseau santé wallon.
Régions : Tournai
- **Titre projet:** Antibiothérapie IV
Hôpital coordinateur: Grand hôpital de Charleroi
Partenaires: cercles/fédérations des associations de médecins généralistes, médecins généralistes, soins infirmiers à domicile
Régions : maximum 20 km du Grand hôpital de Charleroi
- **Titre projet:** Traitements anti-tumoraux administrés à des patients souffrant du cancer.
Hôpital coordinateur: Grand hôpital de Charleroi
Partenaires: cercles/fédérations des associations de médecins généralistes, soins infirmiers à domicile, organisations d'aides et soins à domicile, pharmacies publiques, organisations qui prévoient la coordination des soins
Régions: maximum 20 km du Grand hôpital de Charleroi
- **Titre projet:** Antibiothérapie IV
Hôpital coordinateur: Cliniques Universitaires Saint-Luc
Partenaires: soins infirmiers à domicile, organisations d'aides et soins à domicile, centrale de soins et services à domicile, Fédération des associations des médecins généralistes de Bruxelles
Régions : région de Bruxelles-capitale et d'Ottignies
- **Titre projet:** Antibiothérapie et/ou traitement hémato-oncologique
Hôpital coordinateur:: CHULiège
Partenaires: Centre Hospitalier du Bois de l'Abbaye et de Hesbaye, Centre Hospitalier Régional de Huy, Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Centre Hospitalier Régional de Verviers East-Belgium, Clinique André Renard, cercles/associations de médecins généralistes, services intégrés de soins à domicile, organisations d'aide et soins à domicile, association de pharmaciens de ville, association de patients, Réseau santé wallon
Régions : Arrondissements de Huy/Waremme, Liège et Verviers

- **Titre projet:** Antibiothérapie et traitements anti-tumoraux
Hôpital coordinateur: Erasme
Partenaires: Chirec, UZ Brussel, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, CHU Saint-Pierre, services intégrés de soins à domicile, centre de soins et de services à domicile, Fédération des associations des médecins généralistes de Bruxelles
Régions : Bruxelles-Capitale et les communes suivantes : Drogenbos, Rhode-St-Genèse, Wemmel, Leeuw-Saint-Pierre, Dilbeek, Woluwé-Saint-Etienne, Zaventem, Kraainem, Wezembeek Oppem, Tervuren
- **Titre projet:** Antibiothérapie
Hôpital coordinateur: Jessa Ziekenhuis
Partenaires: cercles de médecins généralistes, infirmiers à domicile, organisation pour la coordination de la logistique
Régions : Limbourg
- **Titre projet:** Antibiothérapie
Hôpital coordinateur: UZ Gent
Partenaires: Jan Yperman Ziekenhuis, AZ Delta, Imelda Ziekenhuis, AZ Groeninge Kortrijk, AZ Maria Middelaers Gent, AZ Sint-Lucas, AZ Jan Palfijn, Heilig Hartziekenhuis Lier, Sint-Andriesziekenhuis Tielt, Sint-Jozefkliniek Izegem, cercles de médecins généralistes, pharmacies publiques, infirmiers à domicile, aide sociale/aide familiale, maisons de repos, centre pour les soins aux personnes handicapées, centre d'expertise.
Régions : Région de Gent, de Bonheiden et Flandre occidentale
- **Titre projet:** Antibiothérapie
Hôpital coordinateur: UZ Leuven
Partenaires: Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Leuven, Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Tienen, infirmiers à domicile, cercles de médecins généralistes, des maisons de repos
Régions : toutes les provinces de Flandre
- **Titre projet:** Traitement anti-tumoral pour certains patients souffrant du cancer du sein
Hôpital coordinateur: UZ Leuven
Partenaires :Infirmiers à domicile, cercles de médecins généralistes
Régions : Brabant flamand
- **Titre projet:** Traitement anti-tumoral pour certains patients souffrant du cancer du sein
Hôpital coordinateur: UZ Antwerpen
Partenaires: Imelda Ziekenhuis (Bonheiden), Clinique et maternité Sainte-Elisabeth- Namur, UZ Brussel, Peltzer La Tourelle (Verviers), Heilighart Ziekenhuis Lier, Grand hôpital de Charleroi, organisation pour la coordination des soins, de la logistique et du matériel, médecins généralistes, infirmiers à domicile, pharmacies publiques.
Régions : zone d'activité illimitée » (DE BLOCK M., 2017, p.3-4)

Annexe 2 : « exemple simplifié de contrôle d'accès aux données de santé par un professionnel de la santé » (RSW, 2018, p. 28).



(RSW, 2018, p. 28)

Annexe 3 : droit d'accès au document en fonction des catégories de prestataires de soins (RSW, 2018, p. 32)

Type de document	Catégorie de prestataire de soins AR78												
	Médecin	Sage-femme	Pharmacien	Pharmacien	Pharmacien	Dentiste	Infirmier	Kiné	Ergo	Logopède	Diététicien	Podologue	Autre
			Biologiste	Hospitalier									
Sumehr	Oui	Oui	Oui	Oui	Partiel	Partiel	Partiel	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Schéma de médication	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Note patient	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Note de journal	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Rapport de contact	Oui	Oui	Oui	Oui	Limité	Limité	Limité*	Limité*	Limité*	Limité*	Limité	Limité	Limité
Trajets de soins	Oui	Oui	Oui	Oui	Limité	Limité	Oui	Limité*	Limité*	Limité*	Oui	Oui	Limité
Mesures de « telemonitoring »	Oui	Oui	Oui	Oui	Limité	Limité	Oui	Limité*	Limité*	Limité*	Oui	Oui	Limité
Documents hospitaliers standards	Oui	Oui	Oui	Oui	Limité	Limité	Limité*	Limité*	Limité*	Limité*	Limité	Limité	Limité
Imagerie médicale	Oui	Oui	Oui	Oui	Limité	Limité	Limité*	Limité*	Limité*	Limité*	Limité	Limité	Limité
Documents de santé à caractère psychiatrique	Conditionné	Limité	Limité	Limité	Limité	Limité	Limité*	Limité*	Limité*	Limité*	Limité	Limité	Limité

(RSW, 2018, p.32)

Annexe 4 : guide d'entretien

Bonjour Mr/Mme ..., je vous remercie d'avoir accepté cet entretien. Je m'appelle Florence Cloos, je suis étudiante en dernière année de master en santé publique. Dans le cadre de ce master, je réalise un mémoire qui touche à l'antibiothérapie à domicile et aux technologies de l'information et de la communication. L'objectif de celui-ci est de mettre en évidence les caractéristiques qu'un outil informatique devrait comporter afin d'améliorer la coordination des soins dans le cadre de l'HAD.

Je vous ai donc contacté afin de récolter vos avis au vu de votre expérience dans l'HAD. Avant de commencer cet entretien, j'aimerais savoir si vous m'autorisez à enregistrer notre entrevue pour faciliter l'analyse des résultats ? L'enregistrement audio me permettra de retranscrire notre entrevue en anonymisant vos dires et seront supprimés au terme de mon mémoire.

Profil des personnes interviewées et expérience au niveau de l'antibiothérapie à domicile

1. Pouvez-vous vous présenter : quel est votre parcours professionnel (formation, ancienneté, emploi actuel) ?
2. Quelle est votre expérience au sein de l'HAD (première prise en charge d'HAD, nombre de patients pris en charge dans le cas de l'antibiothérapie, etc.)
3. Quel est votre rôle au sein de l'HAD ?

Utilisation et perceptions des TIC

1. Quelle est votre utilisation des TICs (vie quotidienne et professionnelle) ?
 - Question de relance possible : quel est votre niveau d'aisance avec les TICs, quelles TICs utilisez-vous ?
2. Que pensez-vous de l'utilisation des TICs au sein de l'antibiothérapie à domicile ?
3. Quels sont/pourraient être les freins à l'utilisation des TICs ?

Communication :

1. Comment percevez-vous les moyens de communication utilisés pour communiquer avec les prestataires de l'HAD et le patient ?
 - Question de relance possible : quelles en sont les forces ? Quelles en sont les faiblesses ? Avez-vous déjà rencontré des problèmes avec ces moyens de communication ?
2. Utilisez-vous des moyens de communication différents en fonction de la personne à contacter ? Si oui, pouvez-vous développer ces différences et les raisons ?
 - Question de relance possible : dans quels cas utilisez-vous des moyens de communication écrits ou oraux / synchrones²⁰ ou asynchrones²¹ ? Quels sont les moyens de communication préférentiels en cas d'urgence/information à haut niveau

²⁰ Le système de communication synchrone désigne les TIC qui permettent d'échanger **en temps réel**. Nous retrouvons notamment dans cette catégorie les vidéoconférences, partage d'écran, système de chat, téléphone, etc.

²¹ Le système asynchrone désigne les TIC qui permettent d'échanger de façon **temporisée/différée**. Dans cette catégorie, nous retrouvons les courriers électroniques, pièces jointes, etc.

de priorité ? Selon vous, qu'est-ce qu'une information hautement prioritaire/urgente ?

Echange d'information :

1. Quelle information devez-vous disposer pour exercer votre rôle ?
 - Par quels moyens obtenez-vous cette information ?
2. Actuellement, quelle information vous manque-t-il au temps opportun ?

Aide à la décision

1. Au cours de l'antibiothérapie à domicile, devez-vous prendre des décisions ? Si oui, lesquelles ?
2. Que disposez-vous actuellement pour faciliter votre prise de décisions ?
3. Quel soutien auriez-vous besoin pour faciliter/aider la prise de décision ?

Personnalisation et coordination du parcours de soins

1. Actuellement, comment coordonnez-vous le parcours de soins du patient entre les différents intervenants au sein de l'HAD ?
 - Questions de relance possible : comment évaluez-vous la coordination ? Quelles en sont les forces ? Quelles en sont les faiblesses ?
Actuellement, de quelle façon assurez-vous le suivi des prestations /soins réalisés ou à réaliser par les intervenants de l'HAD ?
Que pensez-vous de la télésurveillance dans le cadre de l'HAD (plus précisément de l'antibiothérapie) ?
2. En vue de la création d'un futur outil de coordination pour l'HAD, quels seraient vos besoins ?
3. Quelles sont les fonctionnalités prioritaires que devraient comporter un outil informatique pour améliorer la coordination au sein de l'antibiothérapie à domicile ?

Annexe 5 : Rôles des intervenants et besoin en informations

- Médecins coordinateurs

	Pré-HAD	HAD	Sortie HAD
RÔLES	Analyser la demande d'HAD en vérifiant les critères d'éligibilité médicaux : « <i>c'est voir si les patients rentrent dans les critères d'inclusion et d'exclusion lorsqu'une demande est faite. On va regarder si tous les critères d'inclusion sont respectés sur le plan médical. Ça c'est notre job</i> » (MC 1). Choix et mise en place du traitement et des examens à réaliser durant HAD: Est-ce que l'indication est bien posée ? Est-ce que c'est le bon antibiotique ? est ce qu'on ne peut pas modifier que ce soit la molécule ou le mode d'administration ? Et puis on définira le meilleur mode de perfusion, la meilleure posologie ce sera notre rôle en tant que médecin. Et puis définir une stratégie de durée de traitement, éventuellement redéfinir avec le médecin qui nous réfère le patient la nécessité ou non de faire des examens complémentaires. Si l'on va refaire un scanner après tant de temps pour voir l'évolution donc on planifie des choses comme ça. (MC 1)	Assurer le suivi du patient : « <i>Les patients qui sortent, on les voit une fois par semaine</i> » (MC 1). « <i>Je vois le patient, je contrôle s'il n'y a pas d'allergie, si la voie est perméable, je m'occupe un peu plus de ce qui est clinique</i> » (MC 3). Assurer continuité des soins : « <i>on assure aussi la continuité des soins. C'est à dire que s'il y a un problème, nous avons une équipe d'infectiologie qui est disponible 24 heures sur 24 tous les jours de l'année. S'il fallait pallier un problème</i> » (MC 1)	Transmettre les informations à leurs confrères au terme de la prise en charge
BESOINS D'INFORMATIONS	Informations médicales sur le patient : « <i>j'ai besoin d'un dossier qui soit clairement résumé avec un résumé clair et précis de la situation pour laquelle on sollicite la demande de mise en HAD (...). Indications, le germe, le seuil de sensibilisation, l'antibiotique, le mode d'administration, la posologie, les objectifs thérapeutiques</i> » (MC 1), « <i>ses allergies, son problème infectieux, avoir les données bactériologiques c'est-à-dire avoir tous les prélèvements bactériologiques, quel antibiotique a une meilleure sensibilité, quelle dose, sa fonction rénale, hépatique</i> » (MC 3). Informations sur la situation sociale du patient : « <i>Il y a des éléments éventuellement sociaux car c'est vrai que ça fait partie aussi de la prise en charge</i> » (MC 2). « <i>Il faut évaluer s'ils sont aptes, leur hygiène</i> » (MC 3). Besoin de savoir qui est « <i>le médecin traitant</i> » (MC 2).	Information du domicile : « <i>Pour les informations du domicile (...) les paramètres du patient et puis les problèmes tout ce qui concerne les modalités pratiques de perfusion, d'administration de posologie. On a besoin de cette information</i> » (MC 1). Information relative aux examens réalisés (prise de sang, radio, etc.)	

- Infirmiers coordinateurs :

	Pré-HAD	HAD	Sortie HAD
RÔLES	Analyse de la demande d'HAD en vérifiant les critères d'éligibilité non-médicaux : « Il y a plein de critères d'abord à respecter afin de voir si le patient rentre dans les conditions pour l'hospitalisation à domicile » (IC 4). Informé le patient sur l'antibiothérapie à domicile : « On va également aller voir le patient, lui réexpliquer le projet, voir s'il a des questions, donner une estimation (...), on lui explique tout ça au patient et sa famille. On va également réceptionner les différents consentements parce que ça reste sur base volontaire donc nous comme quoi le patient a bien été informé, comme quoi il est d'accord et volontaire de participer en tout cas à cette prise en charge » (IC 1). Gestion du matériel et des produits : « donc si le patient n'en a pas (Cathéter veineux central), je vais appeler l'anesthésiste. Donc on va mettre en place le cathéter en coordonnant la salle d'opération, l'anesthésiste, etc. (...) On va également coordonner les activités avec la pharmacie, donc prévenir la pharmacie de quel antibiotique il s'agit pour voir s'ils ont assez de stock » (IC 1). « Organiser pour le matériel (...) Donc il y a une partie qui est fournie par leurs soins (infirmier domicile) et une autre qu'on leur fournit » (IC 4). « Donc on délivre des packs par semaine pour pas que le patient se retrouve avec 40 boîtes d'antibiotiques » (IC 1). Organisation des soins à domicile / constitution d'une équipe : « On va également vérifier si le patient a une infirmière à domicile (...). Si le patient a une infirmière à domicile, on la contacte et on la forme » (IC 1). « Si elles ne sont pas formées, on les fait venir, on leur explique, on leur montre comment ça se passe » (IC 4). Création d'un dossier papier pour le domicile : « création d'un dossier qui est papier pour l'équipe et le patient » (IC 1). Gestion administrative : « On va également s'occuper de tout ce qui est administratif, c'est-à-dire encoder les numéros de séjour dans les tableaux Excel » (IC 1).	Assurer le suivi : « Nous on le revoit une fois par semaine en consultation infectiologie. Donc là, on voit si ça se passe bien à la maison. Il doit nous rendre les paramètres de la semaine, on vérifie le PICC Line. La durée du traitement est revue des fois en fonction de l'évolution. Et on leur fournit en antibiotiques, leur matériel à chaque consultation » (IC 3). Personne de référence durant HAD : « On est disponible au téléphone pour répondre aux questions des infirmières et aux questions des patients » (IC 3). « Assurer le suivi derrière en cas de problème. On va rester à disposition du médecin généraliste, des infirmières de première ligne ainsi que du patient en cas de problème » (IC 1).	Extraction de données : Gestion du dossier patient (archivage)
BESOINS D'INFORMATIONS	Informations médicales : « Je vais avoir besoin des informations médicales (...) : je vais avoir besoin de connaître l'antibiothérapie en tant que telle, la durée, le mode d'administration, les rendez-vous en consultation, les prises de sang » (IC 2), « les pathologies du patient, d'avoir tous ses antécédents, de savoir pourquoi il est arrivé chez nous » (IC 4). Informations sur la situation sociale du patient : « on doit savoir où le patient vit, si c'est un patient qui vit seul ou pas, son type de mutualité, si c'est un patient qui fait partie d'une maison médicale ou si c'est un MG classique, son autonomie » (IC 3). Connaitre le niveau de formation des infirmiers à domicile : « je vais avoir besoin de connaître (...) le degré de formation des infirmières » (IC 2).	Information du domicile : Information en cas de ré hospitalisation :	Informations quantitatives et qualitatives sur l'antibiothérapie à domicile : « différents indicateurs qualité, le nombre d'infections sur cathéters, le nombre d'arrêts de traitement, le nombre de traitements arrivés à terme, le nombre d'événements indésirables » (IC 1). « Savoir ce qu'il (patient) en a pensé, avoir son retour » (IC 2).

- Infirmiers à domicile :

	Rôle durant l'HAD
RÔLES	Prodiguer les soins relatifs à l'antibiothérapie intraveineuse et les surveillances liées : « J'administre l'antibiothérapie » (ID 3), « Je pense qu'on a le suivi que l'infirmière a à l'hôpital » (ID 2), « C'est prendre en charge, surveiller les effets secondaires de voir si le patient supporte bien le médicament » (ID 5), « Dans l'antibiothérapie, je pense qu'on a le suivi que l'infirmière a à l'hôpital » (ID 3) Education au patient : « Il y a déjà tout le côté de la prévention, c'est-à-dire qu'il ne faut pas de traction, qu'elle surveille bien son pansement, bien surveiller que la bande ne soit pas mouillée (je mettais une petite bande autour), ne pas prendre de douche ou avec sa main dehors. Et alors je lui disais 'si jamais vous avez mal ou qu'il y a quelque chose qui ne va pas : vous avez mal au bras, là vous enlever la bande et s'il y a quelque chose vous m'appellez tout de suite'. Et puis lui expliquer ce que c'était le PICC Line mais ça a été très bien fait à l'hôpital. Je lui ai demandé si elle avait des questions et on lui avait tout bien expliqué » (ID 1), « J'explique les tenants et aboutissants aux patients. Je fais un peu de l'éducation » (ID3).
BESOINS D'INFORMATIONS	Informations sur le patient (médicales et sociales) : « Il me faut l'adresse, les antécédents, le motif de l'antibiothérapie, l'environnement dans lequel le patient vit car si c'est quelqu'un qui n'est pas compliant, ça pose déjà souci » (ID 1), « Le vécu de la personne (...), savoir qui l'entoure, les antécédents, ce qui s'est passé en fonction. (...) J'ai besoin de connaître tous les antécédents. (...) C'est quand même intéressant de savoir si la personne (...) a souvent des caillots, des phlébites ou des choses comme ça. C'est quand même très important de voir s'il y a certains médicaments qu'elle ne supporte pas. Donc voilà, des fois on peut passer à côté de certaines choses si on ne connaît pas un minimum sur le patient » (ID 4). Informations concernant le matériel mis à disposition : « C'est un peu la découverte la première fois. On ne sait pas trop ce qu'il y a. On dit qu'il y a tout dans le petit paquet mais il n'y a pas tout. (...) On a le kit de base mais ça serait bien aussi de prévenir, de prévoir quand même une paire de gants supplémentaires, de gants stériles par exemple des choses comme ça quoi » (ID 4). Informations sur les techniques et surveillance spécifiques à l'antibiothérapie : « L'infirmière qui travaille à domicile et qui suit son patient dans le cadre de soins, il est important qu'elle sache que ce produit-là, il faut manipuler de telle façon qu'il est quand même dangereux ou qu'il est volatile. Ce sont des choses quand même importantes à connaître, connaître les effets secondaires » (ID 5). Informations sur les soins à réaliser : « Savoir la médication, la posologie, la durée, en combien de temps vous devez faire passer votre perfusion, sur quelle longueur il faut prévoir le produit » (ID 5), « Besoin d'avoir des ordres clairs/préscription pour faire "des soins sécurisés pour moi et le patient, c'est la base" (ID 2)

- Médecins généralistes

	Pré-HAD	HAD
RÔLES	Donner l'accord pour l'HAD : « J'ai été contactée par le docteur X (médecin coordinateur) pour une patiente qui avait une infection d'une arthrodèse en me demandant si j'étais d'accord pour que cette dame ait une antibiothérapie à domicile. C'est la première chose que j'ai dû faire, c'était donné mon accord » (MG 1), « J'ai un coup de téléphone d'une infirmière du CHU j'imagine qui m'a téléphoné pour me dire que le patient rentrerait chez lui le lundi et que la structure était en place » (MG 2).	Assurer le suivi « classique » du patient à domicile : Notre rôle, c'est vraiment le suivi à domicile. (...) Ce que j'ai fait, c'est que j'allais la voir. (...) C'était une dame que je voyais très régulièrement à cause de ses antécédents. (...) Après j'imagine que si c'était quelqu'un que je ne voyais pas souvent, je passerais la voir plus souvent étant donné qu'elle était souvent antibiothérapie à la maison. (...) Je suivais essentiellement tous les paramètres, je surveillais effectivement qu'elle ne fasse pas de température, qu'il n'y avait rien de particulier et qu'elle se portait bien. (...) Maintenant, on ne nous impose rien. (...) Voilà je pense que c'est quelque chose qui doit se faire un peu au feeling du médecin. Mais voilà moi je considère que si j'ai un patient qui est en antibiothérapie à domicile pour moi c'est un peu un devoir d'aller voir un peu comment il va et de le suivre. » (MG 1), « Moi je ne m'occupe pas de l'antibiothérapie mais je continue à suivre normalement mon patient pour les autres choses » (MG 2). Pas de rôle décisionnel par rapport à l'antibiothérapie à domicile : « Je trouve qu'on n'a pas un rôle énorme au niveau décisionnel. (...) Je pense que ce n'est pas à nous de décider (...). Jamais je n'irai modifier un antibiotique sans l'accord de l'infectiologue » (MG 1). « S'il y avait un problème, je ne serais pas compétent pour le régler. (...) Pour moi, mon rôle est assez accessoire. (MG 2).

BESOINS D'INFORMATIONS	Information concernant l'indication et la posologie de l'antibiothérapie à domicile : « <i>Ce qui est important, c'est de rappeler un peu l'histoire du patient : pourquoi il est sous antibiothérapie au long cours, exactement ce qu'on lui donne par la bouche et par sa PICC Line. C'est important de savoir exactement ce qu'on donne, exactement les doses, la fréquence et pourquoi on les donne</i> » (MG 1), « la raison pour laquelle il est traité, la nature du traitement » (MG 2) Personne de contact : « <i>Les numéros de contact (...) et les coordonnées des services qui vont au domicile</i> » (MG 2). Informations pertinentes sur l'évolution : « <i>C'est important de savoir (...) l'évolution qui est faite par un l'infectiologue alors (...) avoir le rapport, savoir quand on change de traitement, c'est largement suffisant Je n'ai pas besoin de bcp plus, juste un petit compte rendu</i> » (MG 1). « <i>Avoir un rapport disant que le patient a été en consultation et que tout va bien ça n'a pas d'intérêt quoi. On a déjà beaucoup d'information donc il faut que ça soit pertinent</i> » (MG 2)
-----------------------------------	---

Annexe 6 : Collecte de données

Cette annexe se trouve sur la plateforme Dial sous le nom d'annexe 6.

Annexe 7 : composition du carnet papier HAD

Eléments principal du dossier HAD	CHU de Liège et CHBA	GHD de Charleroi	CHAWPI de Tournai
Identité du patient	X	X	X
Contacts utiles durant l'HAD (ex. médecin traitant, infirmier coordinateur, etc.)	Pas présent dans le dossier mais dans une brochure donnée aux patients	X	X
Motif d'admission de l'antibiothérapie et prescription de l'antibiothérapie	X	X	X
Date des examens à réaliser (ex prise de sang) et des rendez-vous de suivi		X	X
Feuille de suivi à destination de l'infirmier à domicile pour cocher les actes réalisés et les surveillances	X	X	X
Feuille de suivi à destination de l'infirmier à domicile pour inscrire les paramètres	X		
Procédures de soins pour les soignants		X	X
Feuille de procédure à tenir lorsqu'il y a une complication	Présent dans la brochure adressée aux patients	X	X + lien vers une vidéo pour voir la technique du PICC Line

Figure X : composition du dossier papier HAD en fonction du projet pilote

Annexe 8 : système de rétroaction proposé par une application de messagerie instantanée

Comment savoir si une personne a vu un message que je lui ai envoyé dans Messenger ?

Messenger utilise différentes icônes pour vous faire savoir si vos messages ont été envoyés, remis et lus :

-  : un cercle bleu signifie que votre message est en cours d'envoi.
-  : un cercle bleu avec une coche signifie que votre message a été envoyé.
-  : un rond bleu avec une coche signifie que votre message a été remis.
-  : une version miniature de la photo de votre ami(e) ou de votre contact s'affiche sous le message lorsque ce dernier a été lu.

(MESSENGER, 2019)

