

Fiche Technique 1

Cadre de la concertation

Object global de la concertation : réflexion sur la construction d'une méthodologie de structuration de parcours de soins, pour des patients avec une pathologie chronique, complexe et peu fréquente comme la MC

- Object de la concertation 1 :
 - définition de la problématique commune ;
 - réflexion sur les acteurs-clé dans la prise en charge et accompagnement des personnes atteintes par la MC, ayant un focus sur la désescalade thérapeutique.

Modalités pratiques et organisationnelles

- Participants à la concertation

Nom, prénom	Rôle (profession)	Institution
Mana Fazia	GE	Clinique St Jean
Antunes Madeira Joana	MG	MM enseignement
Franc Katleen	Patiente	Bruxelles
Evelette Jacqueline	Patiente	Liège
Dumont Lisa	Psychologue	Bruxelles DDG
Persoons Kelly	Emploi	Actiris – diversité
De Haen Jan	Emploi	Actiris – diversité
Bosman Catherine	Référente hospitalière	St Pierre Bruxelles

Modérateur :

- M. Jean Macq
- Sara Alves Jorge

Expert technique :

- M. Edouard Louis

Durée du processus : Date de début de concertation : 27 avril 2022

Date de fin de concertation : septembre 2022 (date à définir pour la dernière concertation)

Méthodologie de la concertation :

- Différentes réflexions seront mises sur la table de concertation, concernant l'objet de chaque rencontre et la problématique commune identifiée par les différents participants
 - Problématique commune :
 - la prise en charge et l'accompagnement des patients MICI est surtout réalisé à l'hôpital par le gastroentérologue (GE) et l'infirmière MICI, si elle existe dans le service gastro ou l'équipe MICI. Actuellement, la 1^{ère} ligne de soins ne joue

pas un véritable rôle dans le suivi de ces patients, mais pourrait y jouer, tannant compte, de la proximité, de sa disponibilité et de son accessibilité.

Le modèle des maison médicales (MM), au forfait, est une modalité qui pourrait convenir à différents patients, surtout ceux qui ont des difficultés financières plus importantes.

Toutefois, les différentes modalités de prise en charge et d'accompagnement, qui existent et qui sont proposés aux patients, peuvent faciliter le cloisonnement des différents professionnels et ainsi être un obstacle à la continuité et à la globalité de cette prise en charge, ayant des répercussions aussi sur la communication et la transmission d'informations entre les 2 lignes de soins.

Le patient est un acteur fondamental dans sa prise en charge, mais il faut aussi tenir en compte les caractéristiques particulières de la patientèle du pentagone de Bruxelles, qui présente des besoins spécifiques, en termes de la littératie en santé et sociales, qui doivent aussi être pris en compte dans la prise en charge et dans le suivi de ces patients.

- Les différentes rencontres sont organisées tenant en considération la méthodologie de Diapason, mais aussi le processus de Recherche Action Participative (RAP).
 - Pour bien mener ces différentes discussions, des outils RAP, seront utilisés. Des exercices seront proposés aux participants, qui doivent être concrétisés, ensemble, en groupe, afin d'arriver à un consensus et atteindre les objectifs définis par le groupe.

Résultat attendu : arriver à un consensus sur l'implémentation d'une stratégie de structuration de structuration de parcours de soins.

Éléments clé :

Nous avons un ensemble d'acteurs qui peuvent être importants à impliquer dans la prise en charge du patient MICI. Toutefois, ils travaillent surtout en parallèle, d'une manière assez individuelle.

Nous pouvons remarquer que le suivi du patient se réalise surtout en intra-hospitalier, mais la 1^{ère} ligne de soins peut aussi avoir un rôle important à jouer dans le suivi des patients avec des pathologies chroniques, complexes et peu fréquentes.

Différents moments clé peuvent être identifiés :

- Le moment du diagnostic de la maladie : est à partir de celui-ci qu'un parcours de soins s'initie, avec une prise en charge et un accompagnement qui va aussi être définie, notamment en termes d'un traitement médicamenteux.
 - La manière dont l'annonce du diagnostic est réalisée peut poser problème. Certains spécialistes, peuvent ne pas faire attention aux mots, à la manière de transmettre cette nouvelle au patient. Aussi, le moment de transmission d'informations concernant la maladie, les traitements et le langage trop médicalisé sont aussi des points d'attention soulevés.
- Choix d'une thérapeutique médicamenteuse. C'est le GE qui prend la décision concernant l'option thérapeutique pour le patient, mais les patients parfois vont eux-mêmes chercher les informations concernant, notamment les effets secondaires de ces mêmes thérapeutiques et se questionnent de la dangerosité.

Différents acteurs peuvent intervenir dans la transmission d'informations au patient, concernant les thérapeutiques médicamenteuses :

- GE : qui décide du traitement et qui transmet des informations essentielles au patient concernant ce même traitement. Le type d'informations, le moyen et les mots employés peuvent être plus ou moins adaptés à la compréhension du patient. → Dimension de littératie en santé.
- Infi MICI : « relais permanent » du GE, à l'hôpital. Elle peut établir plus facilement une relation de confiance avec le patient, puisqu'elle est plus disponible que le GE. Elle peut évaluer différentes dimensions de la prise en charge du patient et identifier les besoins spécifiques à chaque patient. L'infi MICI reste la personne de contact au sein de la 2^{ème} ligne de soins. Toutefois, il a très peu d'infirmières MICI, actuellement la Clinique St Jean n'a pas d'infirmière MICI, malgré son importance dans la coordination de la prise en charge et de l'accompagnement du patient, à l'hôpital.
- Association de patients : prend le « relais » surtout après le diagnostic. Ils ont un rôle de transmission d'informations fiables et claires pour le patient. En outre, ils ont un rôle de rassurer le patient, de monter aux autres patients MICI qu'ils ne sont pas tout seuls et qu'ils sont là pour les écouter et les soutenir.
 - L'association de patients offre aussi la possibilité aux patients de parler avec d'autres patients, qui ont une expérience semblable et qui comprennent ce qu'ils ressentent, ce qu'ils vivent quotidiennement.

La 1^{ère} ligne de soins pourrait jouer un rôle important dans le suivi du patient MICI, puisque normalement le premier intervenant que le patient rencontre, c'est le MG. Le problème, c'est l'hétérogénéité dans la pratique des généralistes, d'un côté nous pouvons avoir des généralistes qui ont du mal à passer la main vers le spécialiste pour le diagnostic et puis une fois que le diagnostic a été établi et que le patient est bien suivi chez le GE, toute la prise en charge et suivi se réalise à l'hôpital. Conséquemment, certains GE se trouvent à devoir gérer des problèmes plutôt de la responsabilité et compétence du généraliste.

Toutefois, le généraliste, qui travaille en maison médicale (MM) au forfait :

- Travail dans le quartier où habite le patient ;
- Il est amène à construire une relation de confiance avec le patient, qui se bâtit avec le temps ;
- Il est bien placé pour pouvoir construire un réseau d'intervenants autour proche du patient ;
- Le MG peut être considéré comme étant la personne de référence dans la 1^{ère} ligne de soins, puisqu'il peut centraliser les différents besoins et conséquemment les différentes prises en charge, que ce soit par le psychologue, kiné, diététicienne, dans la 1^{ère} ligne de soins, de manière à promouvoir la communication entre les différents prestataires.

Le système forfaitaire permet au patient de profiter d'un accompagnement en 1^{ère} ligne de soins, par des MG, infirmières, kinés, dans certaines maisons médicales, il a aussi des assistants sociaux, sans devoir payer pour ces services. C'est la mutuelle qui fait un virement forfaitaire à la maison médicale, chaque mois. Avec ce système, le patient peut être plus amène à se diriger vers les professionnels en 1^{ère} ligne, parce qu'ils n'ont aucune charge financière.

But de la MM : pouvoir autonomiser le patient pour qu'il soit le mieux possible, car moins le patient a recours aux services de la MM, parce qu'il va bien, mieux la MM sait gérer son budget.

La MM essaye de travailler avec les hôpitaux qui se trouvent dans le même quartier. Toutefois, la communication entre la 1^{ère} et 2^{ème} ligne de soins se fait difficilement. Souvent moyennant des rapports qui sont envoyés du spécialiste vers le généraliste, mais différentes situations sont évoquées :

- Des rapports sont envoyés du spécialiste vers le généraliste :
 - Parfois certains généralistes ne suivent pas les consignes du spécialiste pour continuer le suivi, en 1^{ère} ligne de soins, comme la réalisation des prises de sang, avec une certaine fréquence ;
 - Parfois les rapports n'arrivent pas aux mains des généralistes ;
 - Certains MG réalisent le suivi comme mentionné dans le rapport écrit par le GE.

Rôle du MG et de la 1^{ère} ligne de soins :

- Education thérapeutique du patient ;
- Tenir en compte la littératie en santé et expliquer en quoi consiste la maladie ;
- Expliquer les conséquences de la thérapeutique et surveiller des possibles effets secondaires ;
- Réaliser un monitoring de la maladie, si demandé par le spécialiste, comme la réalisation des contrôles sanguins à x fréquence ;
- Surveillance de la compliance du patient que ce soit par rapport aux examens de monitoring, mais aussi la thérapeutique médicamenteuse.

Le patient est l'acteur principal qui joue aussi un rôle important dans sa prise en charge. Toutefois, la patientèle au centre-ville du pentagone, à Bruxelles, a des caractéristiques très particulières, avec un profil social complexe :

- Souvent des personnes isolées, précaires et vulnérables ;
- Des personnes avec peu d'aidants proches, avec peu de réseau autour d'eux ou alors s'il a ce réseau, il a un contact assez difficile entre les différents éléments ;
- Ce sont des personnes que difficilement auront une démarche pro-active, réfléchie, d'esprit critique sur ses besoins, ce qu'ils doivent entreprendre comme démarches ;
- Ce sont des personnes qu'il faut beaucoup plus les accompagner, notamment en termes social.

Il a d'autres acteurs qui jouent aussi un rôle important, mais qui sortent un peu plus de ce domaine plus médical, notamment l'Actiris :

- L'emploi est une dimension importante pour certains patients. C'est moyennant l'emploi que les personnes peuvent se sentir, en quelque sorte, socialement actives et ce sentiment a une influence sur l'état psychologique de la personne.
- L'obligation d'arrêter de travailler peut-être très difficilement vécu, psychologiquement. Il a une sorte de deuil de la vie active qui doit être fait.
- Les patients sont confrontés à un dilemme :
 - D'un côté cette volonté de reprendre le travail et de l'autre côté la perte de ce confort que le statu d'invalidité leur octroie, rentrant dans un chemin complexe plein d'incertitude.
- La recherche d'un emploi qui soit compatible avec la personne et ses capacités, qui sont en quelque sorte, transformés, altérés par la maladie, peut s'avérer un parcours du combattant.
 - Lourdeur des tâches administratives ;
 - Manque de chemin claire, auquel les personnes peuvent accéder ;
 - La méconnaissance des services existants d'aide à la recherche d'emploi ;
 - Manque d'alternatives qui peuvent être proposés à ces personnes avec des caractéristiques très particulières.
- L'habitude de la part des médecins conseils de donner des longues périodes d'invalidité, sans tenir en compte les volontés, les objectifs de vie du patient. Pas d'opportunité de travailler avec le médecin conseil des alternatives possibles d'une reprise du travail.

L'Actiris peut proposer différents services d'aide au patient pour sa réinsertion dans le monde du travail :

- Le service diversité travail surtout avec des entreprises qui veulent s'engager dans la création et dans la concrétisation d'un plan diversité. Ce service épaulé l'entreprise dans la création de ce plan, avec des actions concrètes, et sa mise en œuvre.
- La consultation sociale fait l'accompagnement des personnes en situation de handicap qui sont à la recherche d'emploi.
- Actiris a aussi le service anti-discrimination, qui peut aussi être considéré comme une porte d'entrée en cas de vécu de discrimination à l'embauche, que le patient peut utiliser afin de lui aider.
- Les syndicats (hors actiris) peuvent aussi accompagner des travailleurs et chercheurs d'emploi qui vivent des situations de discrimination ou d'exclusion au travail.

Le psychologue est un acteur important qui devrait être inclus dans le suivi du patient dès l'annonce du diagnostic.

- Co-construction d'un plan thérapeutique avec le patient, en fonction de ses besoins, de ses priorités.
- But :
 - Promouvoir l'autonomie du patient sur le plan psychologique ;
 - Travailler sur l'apprentissage à vivre avec la maladie, plus paisiblement.
 - Accompagnement dans le deuil « de la bonne santé »
- Travailler sur le plan émotionnel du patient :
 - Pouvoir changer le focus et émaner des émotions positives à côté des émotions négatives, des situations difficiles à vivre.
 - Apprendre à se mettre en avant lorsque le corps ne répond plus, et qui demande plus d'attention.
- Accompagner le patient dans la recherche de solutions pour se sentir actif, pour se sentir « utile », lorsque le travail pose problème.
- Travailler sur le sentiment de « sécurité et de contrôle » par rapport à la maladie et, ainsi accompagner la personne dans les possibles adaptations quotidiennes.
- Accompagner la personne dans sa découverte ou redécouverte en tant que personne.
- Travail sur la gestion du stress qui peut être plus en évidence en période de crise, mais qui peut aussi être tout le temps présent, dans une forme plus latente.
- Travailler sur le plan du soutien social, dans le cercle familial, socio-environnement :
 - Question de la peur de parler de la maladie ; de raconter son vécu, ses difficultés ; la peur de se répéter ; la peur du rejet.
 - Chercher le mieux soutien social pour la personne :
 - Pouvoir mettre en place une structure de groupe avec des personnes avec un vécu semblable « on ne comprendra jamais autant qu'une personne qui le vit »
 - Partage émotionnel, mais aussi partage d'expériences, de savoirs, de techniques, d'éducation ... → travail sur l'isolement

Problème : il y a très peu de psychologues qui sont sensibilisés aux MICI. Les professionnels plus généralistes vont s'attarder sur certains problèmes comme la dépression, sans tenir en compte la maladie de base. Or, en termes psychologiques, nous pouvons avoir des personnes qui ont une dépression et celle-ci peut avoir une influence sur la maladie de Crohn, mais nous pouvons aussi avoir

le Crohn qui va avoir une influence sur la dépression. De ce fait, le travail réalisé avec la personne, forcément, ne doit pas être le même que pour une dépression classique.

Le patient peut consulter un psychologue par le biais d'un GE, d'un MG, d'une infirmière MICI ou par sa propre volonté. Certains services gastros ont déjà un psychologue qui fait partie de l'équipe, mais il reçoit que les patients qui sont suivis à l'hôpital. Puis, il a des psychologues qui travaillent en tant qu'indépendants.

Un autre problème mis en avant c'est la difficulté à y avoir le contact d'un psychologue qui soit sensibilisé aux MICI et en plus qui soit disponible, sur Bruxelles. → Réaliser une cartographie des psychologues qui prennent en charge des patients MICI, en extrahospitalière, et qui ont de la disponibilité de prendre en charge des nouveaux patients. Certains MG de certaines MM ont déjà une liste de psychologues qui travaillent sur Bruxelles.

La communication entre le psychologue, psychiatre et le GE ou le MG, ne se fait quasiment pas. La psychologue qui travaille en tant qu'indépendante « j'ai l'impression d'être coupé totalement des médecins... » en plus, « je n'ai pas la sensation qu'ils soient intéressés non plus » du travail qui est fait avec le patient et de l'évolution du patient, or l'aspect psychologique peut influencer aussi, en quelque sorte, l'évolution de la maladie.

Un autre élément mis en discussion c'est l'importance d'avoir certains professionnels dès le diagnostic de la maladie, comme le psychologue, l'infirmière IBD, la diététicienne, mais d'un côté il a le problème du financement de ces professionnels pour qu'ils puissent faire partie d'une équipe MICI et de l'autre c'est ce que le patient doit payer pour pouvoir profiter de cet accompagnement.

- Souvent les patients MICI sont des jeunes patients, qui ne savent plus travailler et qui ont beaucoup de frais avec les consultations chez le spécialiste, examens périodiques de monitoring, entre autres...

Pour ce qui est des consultations chez un psychologue, de 1^{ère} ligne, actuellement pour des plaintes plus générales – anxiété, dépression, problème de dépendance, les personnes (population générale) ont droit à des séances de psychothérapie remboursées par l'INAMI. Chaque patient a droit à 8 séances par an à 11€ et pour les personnes bénéficiaires de l'intervention majoré, 4€ la séance.

Certaines mutuelles offrent aussi un remboursement pour un certain nombre de séances et cela pour les personnes atteintes par des maladies chroniques.

Tenant en considération les caractéristiques de la patientèle sur Bruxelles, il a un travail sur le volet social qui est très important et que souvent ressort du domaine de compétences de l'infirmière MICI. L'intervention d'un assistant social (AS), s'avère ainsi très important, dans l'accompagnement de ces patients, que ce soit en termes administratif social, par rapport à tout ce dont le patient a droit, mais aussi dans un accompagnement en termes d'information sur des organisations, services, dont le patient peut contacter, notamment lorsqu'il est question la reprise du travail.

- Le patient peut contacter une assistante sociale :
 - À l'hôpital ; dans certaines maisons médicales et dans les communes.

Il faut aussi que le patient soit au courant de l'existence de ces professionnels et en quoi ils peuvent les aider. Ainsi, il faut que certains professionnels – GE, infirmière MICI, MG, soient informés du rôle de l'AS et qu'ils puissent informer le patient.

Différents outils créés, surtout par des firmes pharmaceutiques, sont souvent mis à disposition des patients, des GE, comme le IBD disc et l'application For You With Me. Toutefois, la mise en place devrait

être mieux pensée, notamment : qui recueille et analyse les informations de ces outils ? est-ce que ces informations sont utilisées pour optimiser la prise en charge du patient ? et comment ces informations sont-elles utilisées ? et par qui ?

Solutions avancées pour améliorer la communication entre la 1^{ère} et 2^{ème} ligne de soins et conséquemment la prise en charge des patients MICI :

- Avoir un travail de collaboration entre la 1^{ère} ligne - type maison médicale, où le MG serait la personne de référence pour la prise en charge et le suivi du patient dans la 1^{ère} ligne de soins et puis l'infirmière MICI qui serait la coordinatrice de la prise en charge du patient, à l'hôpital ;
- Création de moments de concertation multidisciplinaire entre les acteurs qui accompagnent le patient dans la 1^{ère} ligne de soins et la 2^{ème} ligne de soins ;
- Mise en place des conférences où les MG seraient invités à y participer – le diagnostic, traitement, monitoring, suivi des patients MICI, de manière à sensibiliser et à capaciter les généralistes au suivi des patients MICI.

Fiche Technique 2

Accord de la concertation

Objet de la concertation : réflexion sur le développement d'une méthodologie de structuration de parcours de soins, pour des patients atteints par des pathologies chroniques, complexes et peu fréquentes, comme les MICI

Accord obtenu

Description du projet accord :

Au terme des différentes concertations, 2 stratégies, solutions de structuration du parcours de soins ont été identifiées.

1. Création d'une plateforme informatique de centralisation de l'information et des services que les patients MICI et des professionnels peuvent y avoir accès. En outre, cette plateforme pourrait aussi offrir des séances d'éducation thérapeutique sur des thématiques proposés par les patients, et développés par des professionnels avec une expertise dans le domaine.
 - a. Cette plateforme pourrait être un complément du le site web de l'association de patients.
2. Mettre en place des réunions multidisciplinaires à une fréquence de 1-2 fois par an. Ces réunions incluraient le patient, mais aussi les différents acteurs qui participent dans l'accompagnement du patient, tout au long de son parcours avec la maladie.
 - a. Le but de ces réunions serait de discuter sur la manière dont la prise en charge et l'accompagnement du patient est réalisé, ainsi que sur la clarification des tâches, des rôles de chaque acteur et la manière de transmettre l'information, de communiquer entre les différents acteurs.

Note :

Toute au long des différentes concertations, des réflexions ont été menés afin de comprendre les acteurs qui sont essentiels dans la prise en charge et dans l'accompagnement du patient MICI, les moments clés de cet accompagnement, les priorités des patients MICI et les multiples problèmes actuels, qui sont surtout liées à des problèmes de coordination et de transmission d'information. Ces différentes réflexions ont permis, d'une manière globale, structurer un parcours de soins, qui doit être adapté à la singularité et à la spécificité de chaque patient, mais aussi l'identification des stratégies qui permettraient de répondre à certains de ces problèmes. Ces stratégies vont, conséquemment faciliter la structuration de ce parcours de soins.

Mise en œuvre de l'accord :

Durée de la phase teste : durant le mois de juin, juillet et août, les différents participants vont prendre un contact avec l'institution, l'organisation où chacun travaille, pour exposer ces stratégies, et voir dans quelle mesure il serait faisable leur implémentation, plus particulièrement, l'implémentation des réunions multidisciplinaires.

Au mois de septembre, une dernière rencontre sera programmée, pour :

- Recueillir les différents avis concernant la faisabilité de l'implémentation annuelle ou biannuelle d'une réunion multidisciplinaire ;

- Réaliser une première réunion multidisciplinaire, avec les acteurs clé à l'accompagnement des patients MICI.

Procédure conseillée pour la mise en œuvre de l'accord :

- Chaque participant met à l'ordre du jour, lors d'une réunion de service, la discussion sur l'implémentation des réunions multidisciplinaires.

Acteurs non participants à la concertation, mais potentiellement impactés/ concernés par la mise en œuvre de l'accord :

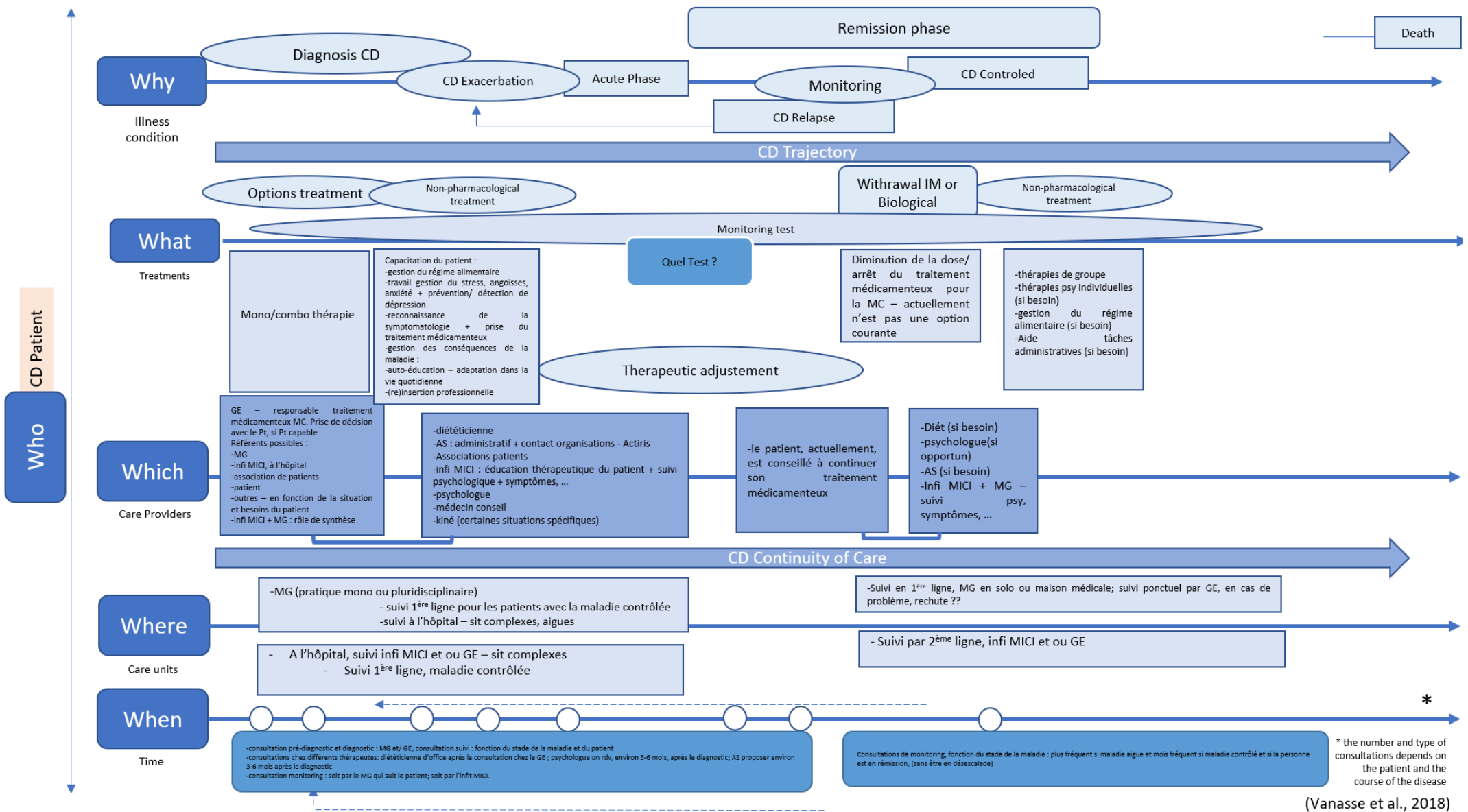
- Infirmière MICI, diététicienne, assistante sociale (hôpital + maison médicale), consultation sociale (Actiris)

Méthodologie du suivi de la mise en œuvre

Date pour l'évaluation de la phase test : septembre 2022

Méthodologie choisie :

- Discussion de la faisabilité de l'implémentation des réunions multidisciplinaires. Les éléments facilitateurs et les éléments qui freinent cette implémentation.
- Concrétiser une réunion multidisciplinaire globale, de la prise en charge et de l'accompagnement des patients MICI



Éléments clé de la discussion :

Parcours de soins, reprenant le modèle proposé par Vanasse et al. (2018) :

Why : met en évidence cette forme cyclique de la maladie.

What : le type de traitement et le choix du traitement.

Nous pouvons avoir différents types de traitements, des traitement pharmacologiques et des traitements non-pharmacologiques.

Traitements pharmacologiques :

Dans les traitements pharmacologiques, différentes options thérapeutiques médicamenteuses existent et peuvent être proposés aux patients. Lorsqu'un choix doit être posé, certains patients sont capables de mener une discussion avec le GE, et ils participent à cette prise de décision. Toutefois, il a des patients qui n'ont pas cette capacité de participer de manière active à la prise de décision, dans ce cas de figure, c'est le GE qui prend la décision, pour le patient.

Un des éléments qui entre en ligne de compte pour le patient, lorsqu'il faut poser un choix, concerne le mode d'administration du traitement et la fréquence : par voie oral, tous les jours, en sous-cutané ou intraveineux une fois par mois.

Les effets secondaires sont un autre élément important, toutefois ceux-ci peuvent se manifester différemment selon chaque personne. Il faut tout le temps faire cette balance entre le bénéfice et le risque d'un traitement, tenant en considération l'individualité de chaque patient.

Puis, il a aussi l'habitude, les préférences des praticiens, quant à la prescription de certains médicaments.

La désescalade thérapeutique est une option thérapeutique qui n'est pas trop envisageable, actuellement dans la pratique, non seulement par manque d'évidence scientifique quant aux bénéfices de cette option thérapeutique et quant au risque de rechute, qui reste élevée, mais aussi quant au manque de marqueurs qui peuvent mieux identifier ce risque de rechute. De ce fait, le patient même lorsqu'il est en rémission, est amené à continuer à prendre son traitement médicamenteux pour la maladie.

Traitements non-pharmacologiques :

La *nutrition et l'alimentation* sont des éléments importants pour les patients MICI. L'intérêt scientifique sur les effets de l'alimentation sur la maladie est assez récent. De ce fait, pour les nouveaux patients diagnostiqués avec une MICI, un passage chez la diététicienne est fondamental, pour que le patient puisse apprendre à manger d'une manière équilibrée et selon ses spécificités, ses préférences.

En outre, les patients ayant un diagnostic posé il a quelques années, s'ils n'ont pas eu l'opportunité d'être accompagnés par une diététicienne, c'est toujours opportun de les proposer cet accompagnement, même en rémission.

Les *thérapies de groupe* ou la construction des *groupes de parole*, sont considérés comme très importantes pour l'échange entre les patients MICI. Ces groupes peuvent être constitués par des nouveaux patients, récemment diagnostiqués et par des « anciens » patients. En outre, ils peuvent être proposés à tout moment dans le parcours du patient. Toutefois, certains patients lorsqu'ils sont en rémission ne veulent pas trop en parler de la maladie. Ce besoin de partage et la participation à ces

groupes de parole sera, ainsi, en fonction des besoins de chaque personne et les sujets abordés, aussi en fonction des priorités des patients.

Thérapies individuelles, les patients devraient avoir l'opportunité de, au moins, avoir un contact avec la psychologue peu de temps après le diagnostique (après la 2^{ème} ou 3^{ème} consultation avec le GE).

Tout au début du diagnostic, cette prise de contact peut ne pas être pertinente car le patient va avoir besoin de temps pour pouvoir digérer l'annonce du diagnostic et toutes les informations qui lui sont transmises. Peu de temps après, l'intervention du psychologue pourrait s'avérer pertinente, pour évaluer la manière dont le patient gère cette nouvelle, mais aussi pour lui montrer que le psychologue est là, et que la personne peut lui contacter, si besoin.

En outre, pour certaines personnes avoir un contact avec le psychologue lorsqu'ils sont en rémission, peut aussi être important, notamment pour pouvoir travailler sur le sentiment de sécurité et de contrôle. De ce fait, l'intervention du psychologue sera fonction des besoins individuels de chaque personne et cela à tout moment dans le parcours du patient avec sa maladie, puisque ce travail souvent va au-delà du contexte de la maladie (couple, famille, travail, ...). Conséquemment, l'infirmière MICI et/ ou le MG jouent un rôle important dans le suivi psychologique du patient.

Intervention *kiné*. Le kiné est un acteur qui n'est pas systématiquement impliqué dans l'accompagnement des patients MICI. Il jouerait un rôle surtout en termes de mobilité et d'activité physique. En outre, son intervention aurait aussi tout son intérêt après les interventions chirurgicales. Toutefois, son implication serait, à nouveau, en fonction des besoins spécifiques de chaque personne.

Différentes démarches administratives :

Emploi et recherche d'emploi. Le travail est, pour certaines personnes, une priorité à tout moment de son parcours avec la maladie. De ce fait, l'implication de l'assistante social (AS) pour expliquer et informer les patients sur leurs droits, semble fondamentale.

Avec ce contact (AS), la personne prend connaissance de l'existence de quelqu'un qui est habilité à l'aider dans les différentes tâches administratives, auxquelles la personne peut être confronté à un moment au à l'autre de son parcours avec la maladie. En outre, différents sont les domaines dont la personne pourra solliciter l'aide de l'AS (en plus de la (re)intégration professionnelle), comme la mutuelle et les remboursements de la mutuelle, des questions en lien avec certaines assurances comme assurance hospitalisation, entre autres.

Which :

Fonction de synthèse. Nous pouvons remarquer que les patients MICI ont besoin de multiples prises en charges, par multiples professionnels, praticiens. De ce fait, nous pouvons nous demander qui est la personne la plus amène à jouer ce rôle de synthèse ?

- Dans certains cas, le patient peut être capable de réaliser la coordination de la prise en charge de sa maladie ;
- Si on tient en considération les caractéristiques de la patientèle du pentagone de Bruxelles, certains de ces patients n'auront pas cette capacité de coordination. A ce moment-là, l'intervention de l'infirmière MICI, qui travaillerait en collaboration avec le MG, pourrait s'avérer essentielle.
 - L'infirmière MICI avec son expertise concernant les MICI, pourrait faire le lien entre l'hôpital et le MG, spécialiste de la maladie chronique et connaisseur du patient, dans sa globalité.

Where :

La prise en charge des MICI est réalisée à l'hôpital par le GE et l'infi MICI (si elle existe et si elle est présente). Lorsqu'on pense en termes d'accompagnement et de suivi du patient MICI, nous pouvons avoir différents cas de figure :

- Patient avec une situation complexe et en phase aigüe de la maladie, le suivi est réalisé à l'hôpital, par l'équipe MICI (GE qui travaillerait en collaboration avec l'infi MICI)
- Patient avec la maladie contrôlée et qui souhaite avoir un suivi plus proche du domicile, par la 1^{ère} ligne de soins. Dans ce cas de figure, l'infi MICI travaillerait en collaboration avec le MG et le GE pourrait être consulté pour des éventuels renseignements ou en cas de problème.
- Patient avec la maladie contrôlée mais qui n'a pas de MG ou qui souhaite avoir un suivi réalisé à l'hôpital, par l'équipe MICI.
- Professionnels que travaillent en extrahospitalier :
 - Professionnels qui peuvent suivre le patient, mais qui travaillent comme indépendants : le psychologue.
 - Professionnels qui travaillent dans d'autres institutions, comme AS qu'on peut trouver dans les communes, mutuelles et dans certaines maisons médicales.

When :

Le suivi des patients par le GE est fonction des spécificités de chaque patient, son traitement et le stade de la maladie (personne en rémission avec la maladie contrôlée ou personne en phase aigüe, inflammatoire).

- Lors du diagnostic, le patient, après être vu par le GE, est pris en charge par la diététicienne, qui va l'accompagner jusqu'à ce qu'il n'ait plus besoin.
- Pour des patients qui n'ont pas eu l'opportunité d'avoir un accompagnement diététique, lors du diagnostic initial, il serait important de pouvoir offrir l'opportunité d'avoir cet accompagnement, à n'importe quel moment du parcours.
- L'infi MICI est un acteur central dans l'accompagnement du patient. Elle est disponible tout le temps, si le patient a besoin. En plus, elle prend aussi en charge le patient lorsqu'il se rend à l'hôpital pour réaliser le suivi auprès du GE.
- Un premier contact avec le psychologue devrait être prévu d'office, après 3 – 6 mois de l'annonce du diagnostic. Le besoin de poursuivre cet accompagnement psychologique, serait à ce moment-là évalué avec le psychologue.
- L'AS est aussi un acteur qui doit ou devrait être inclus dans l'accompagnement du patient. Son intervention pourrait être envisagé, environ à 6 mois après le diagnostic, mais ce délai pourrait être différent en fonction des besoins de chaque personne.

Concernant les moments clé à identifier dans le parcours, ils sont aussi un peu en fonction de chaque personne, toutefois nous pouvons, d'une manière plus générale, identifier :

- Le moment du diagnostic et de l'annonce du diagnostic
- Lorsqu'il est question le choix d'une thérapeutique médicamenteuse
- Le projet de grossesse
- La rechute, après la rémission
- Et des moments de stress majeur – fonction de chaque personne et de son parcours de vie

Stratégies de structuration du parcours de soins

1. Centralisation de l'information et de services moyennant la création d'une plateforme informatique

Cette plateforme pourrait être organisée avec des rubriques qui reprendraient chaque événement de vie possible, comme le travail, vie de famille et de couple, grossesse, mutuelle, ...

En outre, cette plateforme pourrait être un complément du site web de l'association de patients. Actuellement, il existe des sites web pour différentes pathologies, et certains comme celui de l'Info Sarcome (français), pourrait être utilisé comme exemple au développement de cette plateforme pour les MICI.

Pour les jeunes la création des capsules vidéo, sous le format de Tik Tok, ou Instagram, semblent avoir un impact intéressant. En plus, suggérer une plateforme, aux patients, est aussi un moyen de les orienter vers des contenus informationnels crédibles et de qualité, sans les noyer dans un tas d'informations disponibles sur le web.

Le problème évoqué dans la création de cette plateforme c'est le maintien, la mise à jour des informations, qui impliqueraient quasiment une personne à temps-plein. Un moyen qui, en quelque sorte, pourrait contrer ce problème de mise à jour, c'est l'existence des permanences téléphoniques. Ces permanences téléphoniques, en plus d'apporter un soutien à celui qui fait recours à ce moyen, elles réorientent les personnes qui présentent des besoins spécifiques et qui nécessitent d'une aide particulière.

Malheureusement, cette stratégie de centralisation, ne répond pas à tous les problèmes évoqués lors des différentes concertations, notamment en termes de transmission d'informations entre les différents acteurs qui accompagnent le patient, mais aussi en termes de continuité de cette prise en charge.

2. Réunions multidisciplinaires

Nous pouvons avoir différentes formes de réunions multidisciplinaires :

- Réunions globales – discussion sur la prise en charge des MICI
- Réunions plus ciblés – discussion de cas particuliers de patients MICI

Actuellement, il semble être plus réalisable la mise en place de réunions multidisciplinaires, globales, en intra-hospitalier, où différents acteurs, qui accompagnent le patient ou qui sont censés accompagner le patient tout au long de son parcours, se réunissent, 1 à 2 fois par an, pour en discuter du parcours, du processus de prise en charge, des difficultés rencontrés ; de la (re)distribution des tâches, des rôles et de la manière de transmettre les informations entre eux.

Un autre type de réunion intéressant, c'est celui inter-hospitalier, qui permettrait un échange de pratiques et voir comment, dans les autres centres, la prise en charge et l'accompagnement des patients MICI se réalise.

La réalisation des réunions plus ciblés, pose problème à différents niveaux :

- L'absence de l'infirmerie MICI, qui pourrait s'en occuper de l'organisation de ces réunions
- L'inexistence d'incitation financière et d'un cadre légal – obligation, pour l'organisation de ces réunions
- Quand et à quelle fréquence les réaliser
- Le volume de patients MICI, qui semble ne pas être si important pour pouvoir organiser des réunions hebdomadaires

- Si ces réunions se réalisent avec une fréquence mensuelle, bi ou trimensuelle, il pourra avoir des cas urgents qui ne peuvent pas attendre le moment de la réunion et les praticiens doivent, de toute façon, se réunir et/ ou communiquer, notamment par téléphone
- L'inclusion des professionnels qui travaillent en extrahospitalier – MG
 - Qui travaillent en tant qu'indépendants, avec une rémunération à l'acte – psychologue, MG

Un autre élément mis en avant, c'est l'implication du patient. La participation du patient est tout à fait pertinente lorsqu'il est question de la discussion du processus de prise en charge, de la construction de ce parcours de soins. Toutefois, pour les réunions multidisciplinaires qui impliqueraient la discussion des cas spécifiques, son implication semble ne pas être pertinente, puisque lors de ces moments des informations vont être discutées, que le patient peut ne pas être prêt à entendre et à comprendre. Des rencontres privilégiées avec le GE et l'infi MICI seraient beaucoup plus pertinentes et constructives.

L'inclusion de certaines organisations, comme l'Actiris dans les discussions sur la structuration du parcours et sur le processus de prise en charge, semble être importante, puisque lors de ces rencontres il n'y a pas que le côté clinique, qui est discuté, mais aussi les conséquences de la maladie sur la vie des personnes. A ce titre, l'emploi est un domaine important pour les personnes qui souhaitent rester actives, malgré les limitations imposées par la maladie. De ce fait, leur implication permet un échange de pratiques et des éclaircissements sur les options, services dont les personnes peuvent y bénéficier.

Fiche Technique 3

Évaluation de la Concertation Diapason

Object de la concertation : réflexion sur la construction d'une méthodologie de structuration de parcours de soins, pour des patients avec une pathologie chronique, complexe et peu fréquente comme la MC

Évaluation du résultat de la concertation

1. Pour favoriser la meilleure compréhension des besoins des patients :
 - favoriser la collaboration médecins spécialisés/ médecin généraliste ; médecins spécialistes/ psychologues et médecins spécialisés / association de patients pour mieux saisir comment dialoguer avec les patients et cerner leurs besoins ;
 - dans l'accompagnement individuels des patients utiliser des outils tels que le babbelboost ;
 - et pour soutenir les patients, faciliter des groupes de paroles patients animés par la psy ;
2. Pour favoriser la collaboration entre le secteur spécialisé à l'hôpital et la première ligne de soins :
 - Intervention de l'infirmière MICI qui serait le point de contact entre le spécialiste et le généraliste, le patient et le spécialiste voir aussi le généraliste.
3. Pour faciliter une plus grande collaboration dans l'accompagnement social-santé des patients renforcer la concertation entre les services MICI/ gastro et sociale de l'H.
4. Pour affiner le parcours de soins sur mesure :
 - articuler les dimensions du soin à aborder avec le patient, par chacun des métiers impliqués dans la prise en charge et accompagnement du patient (infi, diététicienne, AS, psy, ...)
 - prévoir des réunions multidisciplinaires 1-2/an, pour aborder les dimensions structurantes de la collaboration et de la coordination de la prise en charge et accompagnement des patients. Ces réunions impliqueraient les différents professionnels inclus dans l'accompagnement des patients, que ce soit à l'hôpital mais aussi de la première ligne de soins, ainsi que des patients et/ des représentants des patients.
 - Les connaissances spécifiques sur les MICI, ont aussi été mises en avant. Ainsi, pourvoir créer une plateforme d'information, avec du contenu crédible et validé, non seulement sur les aspects cliniques, mais aussi des possibles démarches à entreprendre pour obtenir certains droits sociaux, notamment en termes d'emploi. Cette plateforme pourrait être consulté par les patients, mais aussi par les professionnels qui auraient le besoin de mieux se renseigner par rapport à ces pathologies spécifiques.

Différents professionnels ont été identifiés comme étant importants dans le suivi des patients MICI :

- GE ; GP ; Infirmière MICI ; diététicienne ; psychologue, assistante sociale, ...
- Professionnels qui interviennent plus régulièrement :
 - GE ; infirmière MICI ; GP → professionnels clé. Ils sont le point de départ d'un accompagnement qui peut être réalisé par différents professionnels, en fonction des besoins individuels de chaque patient.
 - Importance d'avoir déjà une fluidité dans la communication et transmission d'information entre ces 3 intervenants-ci, semble essentielle.
- Professionnels qui peuvent intervenir, mais en fonction des besoins de chaque patient :

- Psychologue, diététicienne, kiné, AS, ...
- Comment inclure plus activement la première ligne dans l'accompagnement du patient ?
 - Notamment, pour faire le monitoring de la maladie. Dans un monde idéal, il fallait prévoir au moins une fois par an une « communication directe » entre le GE-GP et l'infirmière MICI devrait être en mesure d'organiser cette réunion.
 - Pouvoir partager des responsabilités entre prestataires. → (re)définition des rôles dans la prise en charge et suivi des patients MICI.
 - Il semble aussi important pouvoir promouvoir des rencontres où un contact visuel serait possible – en présentiel ou en distanciel, via des outils comme Zoom, Teams, entre autres.
 - Il a aussi des GPs, qui peut être ne seront pas intéressés d'être impliqués d'avantage dans le suivi des patients MICI. L'infirmière MICI devrait pouvoir contacter les GPs (si les patients ont un GP), pour leurs tenir informés du diagnostic, traitement et possible implication du GP dans la prise en charge du patient MICI.
 - Si le patient n'a pas de GP, essayer de trouver un (si le patient le souhaite).
 - Le suivi par la première ligne pourra aussi être différent si le GP travaille dans une structure communautaire – Maison Médicale, avec déjà une équipe multidisciplinaire qui peut aussi être impliqué dans cet accompagnement du patient ; ou si le GP a une pratique en solo, privée.
- Utiliser le réseau santé Bruxellois, pourrait aider dans la transmission d'information, entre certains professionnels, qui peuvent se connecter à cette plateforme.
 - C'est quelque chose que se construit avec le patient et le patient actuellement a très peu d'accès aux informations de cette plateforme. En réalité, il y a accès aux informations que le clinicien autorise à y avoir.

Tout au long des différentes concertations une meilleure connaissance du rôle de différents acteurs impliqués ou qui devraient être impliqués davantage dans la prise en charge et accompagnement des patients MICI a été développé. L'importance d'une collaboration entre les soins spécialisés à l'hôpital et les soins de santé primaires, a aussi été mise en avant, avec l'infirmière MICI comme un des points de contact entre les deux et le patient. En outre, différentes stratégies de structuration du parcours de soins ont aussi été identifiées (ci-dessus).

Evaluation du processus de concertation :

Malgré le timing assez réduit pour la réalisation des concertations Diapason, des nouveaux contacts entre les participants ont été créés et des pistes d'actions identifiées. En concertation avec les participants et avec leur accord, des objectifs ont été identifiés pour chacune des concertations. Le développement des objectifs était appuyé par des outils qui amenaient à des discussions participatives plus focalisées sur certains aspects pertinents à aborder, en lien avec l'objet global des concertations.

Le fait d'avoir réalisé un travail préparatoire, notamment avec les étudiants en Master 1 et 2, a pu d'une certaine manière identifier des possible lacunes ou problèmes avec l'utilisation de certains outils, même si dans la réalité sur le moment même des ajustements ont dû être réalisés, car on est sur la pratique réelle.

La taille du groupe a sûrement aussi joué un rôle au bon déroulement et participation de tous les acteurs. L'aspect motivation des acteurs impliqués dans Diapason a certainement impacté le bon déroulement des concertations, afin d'apporter une réponse à une problématique réelle et importante pour les participants.

Suivi de l'impact du résultat mis en œuvre au-delà de la concertation.

Une optimisation de l'intégration des soins moyennant la structuration de parcours de soins aura premièrement un plus grand bénéfice pour le patient dans sa prise en charge et accompagnement, tenant en compte toute sa globalité, mais aussi pour les professionnels impliqués dans le soin des patients MICI, car c'est grâce à une optimisation de la collaboration et coordination des soins que cela sera plus facilement atteignable, avec une meilleure communication entre les professionnels et vers le patient et une meilleure connaissance et répartition des rôles.