ASCOP: Recommandations pour les dossiers de santé informatisés

Et pour les outils numériques d'aide à la communication et la coordination

Résumé des rapports établis par l'Université de Gand (UGent), Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, Département de Santé Publique et de Soins primaires :

Rapport SWVG: 64, Publication n°2021/16

Intégrer des soins ciblés dans un plan de soins et de soutien numérique Prof. An De Sutter, Prof. Dr Pauline Boeckxstaens, Lotte Vanneste, Lore Torfs

• Rapport SWVG: 03, Publication n°2022/03

Intégrer des soins ciblés dans un plan de soins et de soutien numérique - étude de suivi Prof. Pauline Boeckxstaens, Prof. Anja Declercq, Lotte Vanneste, Els Vanlinthout, Reini Haverals, Kaat Van Roy

Messages-clés

- Le dossier médical partagé devrait permettre une visualisation claire et longitudinale des souhaits et objectifs du patient (vision synthétique à chaque ouverture de dossier), dans un format de texte libre.
- La formulation proposée doit favoriser une approche positive, centrée sur les objectifs.
 Des onglets d'aide pourraient être proposer aux soignants: exemples de questions clés, outils, liens vers des ressources utiles, afin de les accompagner dans leur démarche.
- Dans la rubrique dédiée à l'approche ASCOP, le prestataire devrait pouvoir consigner: les objectifs définis par le patient, les objectifs de soins associés, les valeurs ou préférences importantes à prendre en compte, et le plan de soins actuel, établi en concertation avec l'ensemble des personnes impliquées à ce moment de la vie du patient.
- Le dossier devrait intégrer une cartographie du réseau de soins, de l'environnement de vie et des proches gravitant autour du patient.
- Cette section « ASCOP » du dossier devrait être accessible à l'ensemble des acteurs mobilisés, y compris la personne concernée.
- Le dossier devrait permettre de consigner les moments d'évaluation, les accords conclus au sein du réseau, ainsi que leur suivi dans le temps.
- Le format informatique de cette section doit garantir une accessibilité pour un public non-professionnel et une adaptabilité à différents profils d'utilisateurs.

1. Les objectifs au cœur du dossier de santé

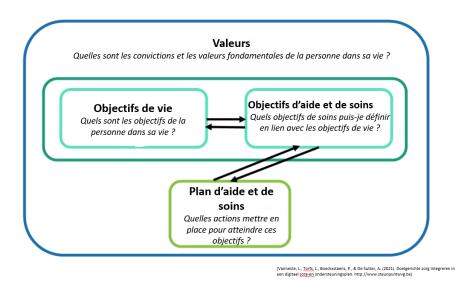
Les objectifs de vie des patients devraient occuper une place centrale dans le dossier de santé partagé. Il est donc recommandé de leur accorder une visibilité prioritaire, voire de les faire apparaître automatiquement à chaque ouverture de contact (par exemple, via un *pop-up*). Cela permet aux soignants de revenir à l'essentiel et de se rappeler ce qui compte réellement pour la personne qu'ils accompagnent.

De manière plus transversale, étant donné que les objectifs de soins constituent le point de départ du soutien et des interventions, le flux de travail dans le dossier de santé doit garantir que le point de vue du patient reste central, sans être occulté par celui du professionnel de santé.

2. Une structuration « ASCOP » du dossier de santé

a. Onglets « ASCOP »

Il est recommandé que le dossier de santé partagé comporte des espaces distincts permettant d'inscrire et de formuler séparément les valeurs, les objectifs de vie, les objectifs de soins et le plan de soins.



Par ailleurs, même si cette structuration peut sembler être très codifiée, elle ne doit pas être rigide, sous peine de nuire au processus dynamique des soins axés sur les objectifs.

- Rubrique "Valeurs": propose des exemples de valeurs, chacun accompagné d'une définition simple et, d'outils permettant d'identifier les valeurs importantes pour la personne.
- Rubrique "Objectifs de vie": des questions clés peuvent y être suggérées pour éviter une approche centrée sur les tâches et aider à faire émerger les objectifs personnels (voir exemples au point 5). Des outils d'aide à la définition des objectifs: ils peuvent servir à structurer la communication et à dresser un tableau général du patient. Des listes d'outils sont disponibles notamment sur les sites internet de VIVEL ou de www.ascop-francophonie.be.

- Rubrique "Objectifs de soins": les objectifs ne doivent pas nécessairement viser un changement: stabiliser une situation peut déjà constituer un objectif pertinent. L'accent devrait être mis sur les opportunités plutôt que sur les limitations.
- Rubrique "Planification des soins": cette section devrait aider les prestataires de soins à formuler un plan de soins réaliste, en ne retenant que les interventions de soins pouvant être mises en œuvre de manière efficace.

b. Champs en texte libre

La conversation personnelle est au cœur d'une prise en charge centrée sur les objectifs du patient, et ne peut être pleinement saisie que dans des champs de texte libre. En effet, ces objectifs sont hautement individuels et ne peuvent être standardisés. Idéalement, les objectifs personnels d'un patient devraient pouvoir être consignés dans ses propres mots, afin de rester fidèles à ses souhaits.

Les démarches de classification et de catégorisation risquent de nier la singularité de chaque histoire de vie. Les choix prédéfinis, listes de contrôle ou objectifs standardisés proposés dans un dossier électronique ne peuvent contenir la richesse et la complexité des objectifs personnels - et ils entraînent souvent une charge administrative supplémentaire pour les soignants.

À tout le moins, les objectifs de vie doivent donc pouvoir être inscrits en texte libre.

c. Ressources

Il est également important de disposer d'une vue d'ensemble des prestataires de l'équipe de soins au sens large qui gravitent autour du patient, ainsi que de leurs coordonnées de contact, afin de promouvoir et faciliter la coopération interprofessionnelle.

Plus largement, une page annexe pourrait être dédiée aux ressources disponibles pour le patient, telles que les aidants proches, les services d'aide à domicile, etc.

d. Outil flexible

L'outil numérique « ASCOP » doit être flexible et capable de s'adapter rapidement, afin de suivre au plus près la démarche et les évolutions des orientation tout au long du parcours de la personne et de sa situation.

3. Une plateforme collaborative

Une partie du dossier santé pourrait être conçue comme une plateforme collaborative, destinées à soutenir la communication au sein de l'équipe de soins. Dans cette optique, toutes les parties impliquées, y compris le patient (cf. point suivant), devraient pouvoir y accéder.

Chaque prestataire devrait pouvoir consulter l'ensemble du plan de soins, afin de : visualiser les rôles de chacun, identifier ses propres missions et se sentir pleinement intégré au sein de l'équipe.

Une fonctionnalité permettant à chaque professionnel d'adapter l'affichage selon ses besoins dans sa propre version du dossier serait également un atout.

Ce module pourrait enfin intégrer un cahier de coordination, facilitant la communication entre les personnes impliquées, avec la possibilité d'envoyer un message ciblé à une personne spécifique ou à l'ensemble de l'équipe.

Compte tenu du caractère longitudinal et évolutif de la démarche, il n'est pas indispensable d'intégrer une fonctionnalité de suivi strict des tâches. Il est essentiel que les prestataires puissent se faire mutuellement confiance quant au fait que chacun prend en charge les éléments relevant de son champ d'expertise.

Idéalement, ce module devrait permettre : d'afficher les tâches de soins personnelles, la planification des interventions entre prestataires, et d'assurer la communication via un cahier de coordination numérique.

Il pourrait également inclure un historique des plans et des accords conclus, ainsi qu'une fonction d'impression du plan de soins, à destination des personnes moins à l'aise avec les outils numériques.

4. Un patient, un patient impliqué

Pour ancrer la démarche ASCOP dans une vision intégrée des soins, le patient devrait être considérer comme le véritable propriétaire de son dossier de santé. Cela implique non seulement qu'il puisse y accéder librement, mais également qu'il ait la possibilité d'y inscrire ou modifier ses propres objectifs de vie, s'il le souhaite. Il pourrait également être en mesure de communiquer via un espace dédié, comme une boîte de notes, réservée aux échanges non urgents et portant sur des questions de fond.

Les projets pilotes impliquant des patients-partenaires ont mis en évidence plusieurs avantages liés à cet accès élargi au dossier médical : un plus grand engagement du patient dans ses soins, une amélioration de ses connaissances, de ses comportements et de sa satisfaction, une meilleure communication avec les professionnels, et une contribution renforcée à la prise de décision partagée.

Dans ce cadre, une attention particulière doit être accordée à l'adaptabilité de l'outil aux réalités variées des utilisateurs. Le niveau de participation dépendra du public cible, et il est essentiel d'anticiper le rôle de soutien des aidants proches.

5. Un soutient des soignants dans la démarche ASCOP

Le dossier de santé partagé peut également soutenir les soignants dans leurs démarches visant à explorer avec les patients leurs objectifs de vie.

De manière transversale, il est recommandé de privilégier des formulations positives et d'énoncer les objectifs en termes de maintien, de restauration, de développement ou de rétablissement. Il convient également d'accompagner la personne dans l'identification de ses propres solutions, tout en restant attentif à ne pas orienter trop rapidement la discussion vers les ressources disponibles, afin de laisser émerger ses priorités et son rythme.

Questions clés pour aider à définir les objectifs de vie :

- 1. Qu'est-ce qui occupe vos journées habituellement ? Une question d'ouverture qui permet de mieux connaître les activités quotidiennes de la personne.
- 2. À quoi ressemble une bonne journée pour vous ? Qu'est-ce qui peut transformer une journée difficile en une expérience plus positive ?
- 3. Aviez-vous des passe-temps ou des activités que vous aimiez pratiquer ? Y en a-t-il que vous aimeriez reprendre aujourd'hui ?
- 4. Parlez-nous d'avant...
- 5. Quelles sont les choses auxquelles vous attachez beaucoup d'importance ? Cette question aide à identifier les valeurs, les émotions et les relations essentielles à la personne.
- 6. Si vous aviez le droit de rêver, de quoi rêveriez-vous ? Qu'est-ce qui vous rend heureux(se) ? Pour faire émerger les aspirations profondes et ce qui donne du sens à la vie.

Au-delà de ces questions clés, les intervenants peuvent également s'interroger activement sur les éléments qui constituent les fondements d'un objectif de vie :

- 1. Explorer les valeurs et les émotions qui sous-tendent un objectif de vie ;
- 2. Interroger le passé, le présent et l'avenir afin d'ancrer l'objectif ;
- 3. Identifier les activités en lien avec les valeurs, dans différents domaines de la vie ;
- 4. Adopter une vision globale de la santé : physique, émotionnelle, bien-être, qualité de vie ;
- 5. Identifier le contexte social et physique.

Ces questions clés peuvent être intégrées dans les onglets dédiés du dossier, afin d'aiguiller les professionnels dans leur démarche.

6. Annexes

a. Définitions

Valeurs : ce que le patient considère comme le plus important dans ses soins. Les valeurs reflètent des croyances fondamentales sur soi-même, les autres et la vie en général. Elles sont généralement stables dans le temps.

Préférences: les choix ou priorités exprimés par le patient en fonction de ses valeurs. Contrairement aux valeurs, les préférences sont plus sensibles au contexte et peuvent évoluer selon l'environnement ou la situation.

Objectifs de santé : ce que le patient souhaite atteindre en matière de santé. Ils doivent être formulés selon la méthode SMART : spécifique, mesurable, acceptable, réaliste (pour permettre des avancées concrètes, même par petites étapes), limité dans le temps (perspective d'avenir et d'évolution).

b. Processus ASCOP : différents composant à connaître pour la structuration des outils numériques

Établir des priorités lors d'un ou plusieurs entretiens ciblés : apprendre à connaitre l'histoire de vie et le contexte du patient, identifier des objectifs de soins ou de vie significatifs pour la personne, inviter le patient à hiérarchiser les éléments évoqués selon ce qui lui semble le plus important et adopter une approche globale, en tenant compte des différents domaines de la vie et des déterminants sociaux de la santé.

Élaborer un plan de soins personnalisé : définir des objectifs de soins à partir des informations recueillies, identifier les ressources nécessaires et s'assurer que le plan tient compte des valeurs et préférences de la personne (référence utile : Valeurs et objectifs de vie - objectifs de soins – moyens/ressources).

Coordination interprofessionnelle : construire un plan concret, réaliste et acceptable pour tous les acteurs impliqués, répartir les tâches clairement entre les membres de l'équipe et prévoir une page de synthèse imprimable à remettre à tous.

Participation active de la personne et des aidants proches à toutes les étapes du processus.

Évaluation: vérifier si les objectifs de soins répondent aux objectifs de vie, évaluer dans quelle mesure les objectifs de la personne sont atteints et prendre en compte la qualité de la relation entre la personne et les professionnels.